



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Den "normala" smärtan – Att leva med endometrios

En litteraturstudie

Maria Carlstén & Elin Hultman

2012

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Kerstin Hedborg
Examinator: Elisabeth Häggström

Sammanfattning

Syftet med studien var att beskriva hur kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar deras liv och livskvalitet. **Metoden** var en litteraturstudie med deskriptiv design. Artikelsökningen skedde i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO samt genom manuell sökning vilket resulterade i 13 vetenskapliga artiklar som uppfyllde studiens inklusionskriterier. **Resultatet** visar att endometrios kan ha negativ påverkan på många delar av livet och därmed också kvinnans livskvalitet. Smärta till följd av endometrios har visat sig vara en stor del av problematiken som påverkar både vardag, arbetsliv och socialt liv på ett negativt sätt. Kvinnorna känner ett behov att kontrollera sjukdomen för att kunna få ett så normalt liv som möjligt och lägger därför ofta mycket tid och energi på att söka ny information och alternativa behandlingsformer. Sjukdomen verkar inte särskilt uppmärksammas, varken i samhället eller i sjukvården, trots att man uppskattar att många kvinnor är drabbade i någon grad, och det tar ofta många år att få diagnosen endometrios. **Slutsatsen** är att kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen har negativ påverkan på livskvaliteten. Då många kvinnor är drabbade av sjukdomen är det av stor vikt att allmänsjuksköterskan har kunskap om denna sjukdom för att kunna ge bästa stöd och omvårdnad samt hjälp till en diagnos.

Nyckelord: Endometrios, upplevelse, livskvalitet, smärta, diagnos.

Abstract

The purpose with this study was to describe how women diagnosed with endometriosis experience that the disease affects their life and quality of life. **The method** was a literature review with a descriptive design. Articles were searched in the databases Cinahl, PubMed, PsycINFO and manual search. 13 scientific articles that met the inclusion criterias were used for this study. **The result** shows that endometriosis affects many aspects of life in a negative way and it therefore also affects the quality of life. Endometriosis-related pain has shown to be one of the most severe symptoms that affects both daily life, work and social life. These women often feel a need to control their illness to enable a life as normal as possible and often spend a lot of time and energy in the search for new information and alternative treatments. Despite its high prevalence, the general knowledge of endometriosis is poor and it often takes many years of symptoms before a correct diagnosis is made. **The conclusion** is that women with endometriosis experience that the disease has a negative impact on their quality of life. Because of the high prevalence of endometriosis, it is important for the nurse to have knowledge about the illness in order to be able to aid in the diagnosis and give optimal support and care to this patient category.

Keywords: Endometriosis, experience, quality of life, pain, diagnosis.

Innehållsförteckning

1. Introduktion.....	1
1.1 Endometrios.....	1
1.2 Livskvalitet.....	2
1.3 Upplevelse.....	3
1.4 Kvinnor med kronisk smärta.....	3
1.5 Omvårdnadsteori.....	4
1.6 Problemformulering.....	4
1.7 Syfte.....	5
1.8 Frågeställning.....	5
2. Metod.....	5
2.1 Design.....	5
2.2 Databaser.....	5
2.3 Sökord.....	5
2.4 Sökstrategi.....	6
2.5 Urvalskriterier.....	6
2.6 Dataanalys.....	7
2.7 Forskningsetiska överväganden.....	7
3. Resultat.....	7
3.1 Fysisk påverkan.....	11
3.1.1 Smärta.....	11
3.1.2 Dyspareuni.....	12
3.1.3 Infertilitet och svårigheter att bli gravid.....	12
3.1.4 Behandling.....	12
3.2 Psykisk påverkan.....	13
3.2.1 Bemötandet från vården.....	13

3.2.2	Att kontrollera sin sjukdom.....	14
3.3	Påverkan på det sociala livet.....	15
3.3.1	Familj och förhållanden.....	15
3.3.2	Arbetsliv.....	16
3.3.3	Det sociala livet.....	17
3.4	Kvalitetsgranskning av artiklarnas metod.....	17
3.4.1	Sociodemografiska parametrar.....	17
3.4.2	Datainsamlingsmetod.....	18
4.	Diskussion.....	21
4.1	Huvudresultat.....	21
4.2	Resultatdiskussion.....	21
4.2.1	Fysisk påverkan, psykisk påverkan och påverkan på det sociala livet.....	21
4.2.2	Metodologiska aspekter.....	24
4.3	Metoddiskussion.....	27
4.4	Allmän diskussion.....	28
4.5	Klinisk betydelse.....	29
4.6	Förslag till vidare forskning.....	29
4.7	Slutsats.....	29
5.	Referenser.....	31

1. Introduktion

Patienter som drabbats av en kronisk sjukdom upplever ofta negativ påverkan på sin livskvalitet (Kolotylo & Broome 2000, Arnold et al. 2008). Denna grupp av patienter har ofta ett stort behov av omvårdnad i form av stöd, utbildning och praktisk hjälp att klara av vardagen (Sylvain & Talbot 2002).

”Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som beror på att vävnad som liknar livmodersslemhinnan har bildats utanför livmodern. I Sverige har ungefär tio procent av kvinnor i fertil ålder sjukdomen. Om du har mycket ont vid mens, riklig mens, ont vid samlag och/eller ont när du kissar eller bajsar bör du kontakta husläkare eller gynekolog”, står det på Vårdguidens (2012) hemsida om endometriosis. Ändå visar studier att många kvinnor med endometriosis aldrig hört talas om sjukdomen innan de fått diagnosen (Denny 2009).

1.1 Endometriosis

Endometriosis innebär att endometrium eller livmodersslemhinna finns utanför sin normala plats i livmodern. Denna slemhinna påverkas även den av kvinnas hormoner och genomgår samma periodiska cykler och blöder därmed när livmodersslemhinnan blöder. Endometriosis kan finnas vart som helt i kroppen men lokaliseras vanligast till äggstockarna och bukhinnan men även vid urinblåsa och tarm. Endometriet utanför livmodern kan ibland inflammeras och orsaka sammanväxningar som är en bidragande faktor till smärtor och nedsatt fruktsamhet hos kvinnan (Borgfeldt 2010). Endometriosis från äggstockarna kan också bilda blodfyllda cystor som är mycket smärtsamma när de flyttar sig och fäster på närliggande organ. Endometriosis anses som en av de vanligaste orsakerna till bäckensmärta och infertilitet hos kvinnor i fertil ålder. Ofta bildas också härdar av endometriosis i en ficka bakom livmodern (fossa Douglasii). Detta kan orsaka smärta vid samlag (dyspareuni) (Donegan 2012).

Diagnosen av endometriosis är oftast svår att fastställa på grund av de många olika och diffusa symtomen, och den feldiagnostiseras ofta t.ex. som Irritable Bowel Syndrome (IBS) eller blåskatarr. Diagnosen grundar sig oftast på den kliniska bilden men för en säker diagnos krävs laparoskopi (Donegan 2012).

Enligt Borgfeldt (2010) är det viktigt att kvinnan upplyses om sitt tillstånd. Särskilt då denna sjukdom kräver mycket kontakt med sjukvården på grund av behandlingar och kontroller som

kan sträcka sig över många år. Vissa kvinnor med endometriosis är helt symtomfria, eller har bara vissa symtom i varierande svårighetsgrad. Patienter som är symtomfria behandlas dock ej.

Behandlingen kan vara såväl medicinsk och som kirurgisk. Den medicinska behandlingen utgörs ofta av antiinflammatoriska läkemedel, exempelvis NSAID, för att minska inflammation och lindra smärta. Olika preventivmedel (progesteron eller levonorgestrel) ges också ibland för att antingen minska utsöndringen av prostaglandiner eller för att helt stoppa menstruationsblödningen. Detta alternativ ger dock ofta svåra biverkningar (Borgfeldt 2010), såsom huvudvärk, ödem, magsmärter, håravfall förändrad sexlust och humörsvängningar (FASS 2012). Tithålskirurgi (laparoskopi) är den kirurgiska behandlingen som används i första hand, då man avlägsnar endometriosen och återställer den normala anatomin så långt det är möjligt. Denna behandling utförs oftast på kvinnor med kronisk, icke övergående bäckensmärta och ger ofta ett gott resultat (Abbott et al. 2003). Kirurgiska behandlingar ger större effekt eftersom det tar bort den sjuka vävnaden och inte bara dämpar symtomen (Donegan 2012), men endometriosis brukar ändå ha en förmåga att komma tillbaka efter några år (Abbott et al. 2003). Ibland kan svåra, långvariga och återkommande besvär innebära att kvinnan får genomgå en hysterektomi, men detta behöver inte heller innebära total symtomfrihet (Vårdguiden 2011, Denny 2009).

1.2 Livskvalitet

I Nationalencyklopedin (2012) står det att begreppet livskvalitet enligt WHO definieras som en subjektiv bedömning av livet som kan förankras i det kulturella, sociala och de miljömässiga omständigheterna. Livskvalitet är något som kan mätas som exempelvis jobbsituation, ekonomi, hur boendesituationen ser ut samt om man är fri att kunna röra sig fritt. Livskvaliteten har också att göra med hur personen upplever sin egen situation. Han eller hon kan till exempel uppleva att livskvaliteten är hög trots till exempel dålig hälsa, eller tvärt om (Nationalencyklopedin 2012).

Hälsorelaterad livskvalitet är upplevelsen av fysisk och psykisk hälsa och inkluderar hälsorisker, sjukdomar, funktionell status, socialt stöd och socioekonomisk status. Det innefattar fysisk, känslomässig, kognitiv funktion och förmågan att delta i meningsfulla aktiviteter inom familjen, på arbetsplatsen och i samhället (Carr et al. 2003).

1.3 Upplevelse

Upplevelse eller uppleva definieras enligt Nationalencyklopedin (2012) antingen som en händelse som en person är med om som direkt berörd part eller något som personen uppfattar och värderar på ett känslomässigt plan. I denna studie används ordet uppleva eller upplevelse i dess senare mening.

1.4 Kvinnor med kronisk smärta

Kvinnor upplever enligt studier ofta negativa attityder från sjukvården (Gijsbers van Wijk et al. 1996, Werner & Malterud 2003). Kvinnor ses ofta som överkonsumenter av vården, som är överdrivna i sina besvär med sina kvinnliga organ, ofta lidande av diffusa, oförklarliga symtom och känslomässiga, psykiska problem. Sjukvården missar därför ofta att behandla kvinnor som individer istället för en grupp där alla funkar precis likadant. Undersökningar visar att kvinnor, trots att de oftare besöker sjukvården än män, mer sällan får remisser för fortsatta undersökningar och behandlas medicinskt inte lika grundligt, med lägre resurser (Gijsbers van Wijk et al. 1996).

I en studie beskriver kvinnor med kronisk, oförklarlig smärta att de i sjukvården ofta möttes av misstro och negligering av symtomen genom kommentarer som: ”Du är ju så ung”, ”du ser ju alltid så hälsosam ut” och ”du ser inte sjuk ut”. Undersökningspersonerna kände därför att deras symtom och smärta inte togs på allvar, att ingen förstod dem. Detta resulterade i att undersökningspersonerna helt enkelt försökte att inte se ”för bra” ut när de gick till doktorn. Enligt vårt samhälles sociala normer och förväntningar ska kvinnan hålla sin kropp och sexualitet i schack och hon skäms ofta och känner att hon har svikit när hon inte klarar av det och måste gå till doktorn. Kvinnorna i studien upplevde ofta att de om och om igen fick förklara sina ”osynliga” tillstånd, vilket är jobbigt i sig och fortfarande möttes av misstro från sjukvården, sin partner och vänner som trodde att det mer var av en ”psykisk natur” (Werner & Malterud 2003).

Förutom svårigheterna i mötet med sjukvården måste dessa kvinnor även kämpa med sin smärta varje dag. Att kvinnor med kroniska sjukdomar upplever minskad livskvalitet har också visat sig i studier där de lidit av fibromyalgi och migrän (Kolotylo & Broome 2000, Arnold et al. 2008). Kvinnorna upplevde att smärtan gjorde att de missade jobb/skoldagar, effektiviteten på arbetet minskade. De orkade heller inte med vardagssysslor eller familj- och sociala aktiviteter (Bigal et al. 2003, Arnold et al. 2008). Smärtan upplevdes som

handikappande och gav depressiva symtom. Att känna sig deprimerad innebar i sin tur att man kände sig ännu mer handikappad av smärtan (Kolotylo & Broome 2000).

1.5 Omvårdnadsteori

Dorothea Orem's egenvårdsteori bygger på teorin om människans eget initiativ till handlingar för att ta hand om sig själv eller familjemedlemmar. Egenvård och omsorg beskriver hon som ett naturligt handlingsmönster hos människan som lärs in och ser olika ut beroende på kulturell bakgrund, ålder, kön, miljö etc. Orem utvecklar sedan sin generella teori med teorin om egenvårdsbrist som innebär att när människan inte är kapabel att utföra sina egenvårdshandlingar dvs. tillgodose sina terapeutiska egenvårdskrav, på grund av sjukdom, skada eller livshändelser, måste någon träda in för personen och identifiera dennes egenvårdsbehov och kanske utföra dessa åt personen. Här har sjuksköterskan ofta en viktig roll i att handla för, stötta, handleda och utbilda patienten. Orem kallar denna process av identifiering av egenvårdskrav som sjuksköterskan utför för teorin om omvårdnadssystem. Enligt den skall sjuksköterskan kunna identifiera egenvårdsbrister hos patienten och lösa problemen för att patientens situation skall kunna återgå till det normala i så stor utsträckning som möjligt, med andra ord, att patienten skall kunna utföra så mycket av sin egenvård själv som möjligt, med stöd och hjälp från sjuksköterskan (Orem 2001).

1.6 Problemformulering

Forskning har visat att kronisk smärta kan påverka livskvaliteten (Kolotylo & Broome 2000). Endometriosis uppskattas drabba så mycket som var tionde kvinna (Rindforth Gillgren 2012) och kan ge sig i uttryck på många olika, smärtsamma sätt. Det är därför viktigt att sjuksköterskan har kunskap och förståelse i hur endometriosis kan upplevas och hur den påverkar kvinnans livskvalitet, för att på så sätt kunna ge bästa möjliga bemötande, stöd samt kunna handleda kvinnan i hennes egenvård och ge bra omvårdnad vid olika ingrepp och behandlingar. Sjuksköterskan har också en viktig roll när de gäller kunskap om sjukdomens symtom för att på så sätt kunna hjälpa patienten till en diagnos.

1.7 Syfte

Syftet med studien var att beskriva hur kvinnor med endometriosis upplever att sjukdomen påverkar deras liv och livskvalitet.

1.8 Frågeställningar

- Hur upplever kvinnor diagnostiserade med endometriosis att sjukdomen påverkar deras liv och livskvalitet?
- Vilka datainsamlingsmetoder användes och vilka sociodemografiska parametrar såsom ålder, civilstånd, arbete, utbildning, antal barn och etnicitet, redovisas i artiklarna?

2. Metod

2.1 Design

En beskrivande litteraturstudie (Polit & Beck 2008).

2.2 Databaser

Databaser som användes för att söka vetenskapliga artiklar var Cinahl, PubMed och PsycINFO.

2.3 Sökord

Sökorden som användes i olika kombinationer var endometriosis, experience och quality of life. Endometriosis och quality of life är MeSH-termer, medan ordet experience är en fri översättning av ordet ”upplevelse” gjord av författarna. Utfallet redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av utfall av olika kombinationer av söktermer.

Databas	Sökterm	Antal träffar	Valda källor exkl. dubletter
Chinal	Endometriosis (MeSH)	829	
Chinal	Quality of life (MeSH)	41853	
Chinal	Quality of life (MeSH) AND Endometriosis (MeSH)	44	4
Chinal	Endometriosis (MeSH) AND Experience	14	4
Cinahl	Endometriosis (MeSH) AND Quality of life AND Experience	6	0

PubMed	Endometriosis (MeSH)	7304	
PubMed	Quality of life (MeSH)	125897	
PubMed	Endometriosis (MeSH) AND Quality of life (MeSH)	234	3
PubMed	Endometriosis (MeSH) AND Experience	248	0
PubMed	Endometriosis (MeSH) AND Quality of life (MeSH) AND Experience	3	0
PsycINFO	Endometriosis (MeSH)	79	
PsycINFO	Quality of life (MeSH)	31586	
PsycINFO	Endometriosis (MeSH) AND Quality of life (MeSH)	15	0
PsycINFO	Experience AND Endometriosis (MeSH)	14	2
PsycINFO	Endometriosis AND Quality of life AND Experience	3	0
Manuell sökning, Cinahl	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis.		1
Antal valda källor			14*

* En artikel valdes bort.

14 källor valdes, dock valdes en artikel bort efter vidare genomläsning då den jämförde livskvaliteten hos kvinnor med endometriosis med livskvaliteten hos kvinnor med kronisk migrän och inte svarade på den här studiens syfte och frågeställningar.

2.4 Sökstrategi

Artiklarna söktes i olika steg, först lästes artiklarnas rubriker och de som verkade relevanta för studiens syfte plockades ut. Därefter lästes dessa artiklars abstract och de som i sin tur verkade relevanta inkluderades i studien om den innehöll rätt urvalskriterier, etiskt ställningstagande och fanns tillgänglig i fulltext utan kostnad. En artikel hittades genom manuell sökning via referenser från en av de valda artiklarna. Sökord, utfall och valda källor redovisas i tabell 1.

2.5 Urvalskriterier

Inklusionskriterierna för de artiklar som skulle ingå i studien var: Artiklar publicerade de senaste tio åren (2002-2012), Peer-reviewed, tillgängliga i fulltext via högskolans behörighet

samt vara skrivna på engelska eller svenska samt godkända för publicering ur etisk synpunkt. Urvalsgruppen skulle bestå av kvinnor diagnostiserade med endometrios. De artiklar som handlade om hur olika behandlingar kunde förbättra kvinnans livskvalitet exkluderades.

2.6 Dataanalys

De inkluderade artiklarna lästes igenom och granskades av författarna var och en för sig, utifrån syfte, frågeställningar, design, urval, dataanalys, resultat och etisk granskning. Detta i enlighet med Forsbergs och Wengströms (2008) checklista för kvantitativa och kvalitativa artiklar, se bilaga 1. Författarna började med att läsa igenom artiklarnas abstract för att utvärdera om de var användbara för studien. Åtta kvalitativa, tre kvantitativa och två artiklar med mixad design valdes ut till studien. Artiklarnas resultat lästes sedan noggrant igenom flera gånger och efter diskussioner kunde tre huvudteman identifieras. Under dessa huvudteman identifierades också olika subteman. Resultatet redovisas i tabeller samt i löpande text. I tabell 2 redovisas artiklarnas författare, publikations år, ursprungsland, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalysmetod. I tabell 3 redovisas artiklarnas syfte och resultat och i tabell 4 redovisas artiklarnas undersökningsgrupp och dataanalysmetod.

2.7 Forskningsetiska överväganden

Godkännande av etiskt råd eller etiskt resonemang skulle finnas i artikeln, trots att detta saknades i två av artiklarna valde författarna ändå att inkludera dem då de hade hög relevans för studiens syfte. Artiklarna har inkluderats efter systematisk sökning och urval. Enligt Polit & Beck (2008) skall en litteraturstudie vara objektiv. Författarna har därför i enlighet med Polit & Beck (2008) inte exkluderat artiklar som inte överensstämmer med deras personliga åsikter. Plagiat eller förvrängning har inte förekommit. Enligt Forsberg & Wengström (2008) skall artiklarna i en litteraturstudie ha genomgått en etisk granskning av en kommitté för att inkluderas i studiens resultat. I elva av de tretton artiklarna framkom ett tydligt etiskt övervägande beskrivet i texten. De resterande två artiklarna var utgivna i en tidsskrift som granskade artikeln etiskt innan den publicerades.

3. Resultat

Resultatet presenteras i en tabell samt i löpande text. Under analysen av artiklarna kunde författarna utröna tre återkommande övergripande teman: Den fysiska påverkan sjukdomen

har på kvinnorna, men även påverkan på det psykiska samt sociala planet. Dessa tre teman kommer i den löpande texten att presenteras med olika subteman.

Under fysisk påverkan: *Smärta, dyspareuni, infertilitet och behandling.*

Psykisk påverkan: *Mötet med sjukvården och att kontrollera sin sjukdom.*

Påverkan på det sociala livet: *Arbetsliv, familj och relationer och det sociala livet.*

Tabell 2. Översikt av resultatartiklarnas författare/år/ursprungsland, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalysmetod.

Författare År Land	Titel	Design	Undersöknings- grupp	Datainsamlings- metod	Dataanalys- Metod
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 med en enkät och fokusgrupp.	670 kvinnor diagnostiserade med endometrios svarade på enkäten och 61 kvinnor medverkade i fokusgruppen.	Enkät via post och intervjuer som genomfördes via telefon eller personligt möte.	Resultatet transkriberades, teman identifierades
Cox, H., Hendersen, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. 2002 Australien	Focus groups study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go- round	Kvalitativ och kvantitativ ansats med en enkät och fokusgrupp.	670 kvinnor diagnostiserade med endometrios svarade på enkäten och 61 kvinnor medverkade i fokusgruppen.	Enkät via post och intervjuer som genomfördes via telefon eller personligt möte.	Resultatet transkriberades, teman identifierades
Denny, E. 2003 Storbritannien	Women's experience of endometriosis	Explorativ design med kvalitativ ansats.	15 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	Semistrukturerade intervjuer	Transkribering av ljudmaterial, teman identifierades Tematisk analys.
Denny, E & Mann, C.H. 2007 Storbritannien	Endometriosis -associated dyspareunia: the impact on women's lives	Deskriptiv design med kvalitativ ansats.	30 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	Semistrukturerade intervjuer	Transkribering av ljudmaterial, teman identifierades Tematisk analys.
Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J.C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J.& Flores, I. 2009 Puerto Rico	Patients' report on how endometriosis affects health, work and daily life	Deskriptiv med kvantitativ ansats.	108 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	Frågeformulär	Beskrivande statistik. Statistisk analys utförd med SPSS 15.0.
Fourquet, J.,	Quantification	Tvärsnitt	715 kvinnor	Frågeformulär	Beskrivande

Bález, L., Figueroa, M., Iriarte, I. & Flores, I. 2011 Puerto Rico	of the impact of endometriosis symptoms on health related quality of life and work productivity	design med kvantitativ ansats.	diagnostiserade med endometrios och 215 i kontrollgruppen.		statistik. Statistisk analys utförd med SPSS 15.0
Gilmour, J. A., Huntington, A. & Wilson, H. 2008 New Zealand	The impact of endometriosis on work and social participations	Explorativ design med kvalitativ ansats.	18 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	Ostrukturerade intervjuer	Transkribering av intervjuerna, teman identifierades.
Huntington, A. & Gilmour, J.A. 2005 New Zealand	A life shaped by pain: Women and endometriosis	Explorativ design med kvalitativ ansats	18 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	Semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys
Lemaire, G. S. 2004 USA	More than just menstrual cramps: Symtoms and uncertainty among women with endometriosis.	Deskriptiv korrelationsstu die med korrelativ design. Kvantitativ ansats.	298 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	Frågeformulär	Cronbach's alpha och Pearson's korrelation.
Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. 2008 Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis	Explorativ design med kvalitativ ansats.	30 kvinnor diagnostiserade med endometrios	Djupintervjuer	Intervjuerna transkriberades med hjälp av Atlas-T och analyserades med hjälp av Grounded- theory.
Seear, K. 2009 Australien	The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay.	Kvalitativ ansats. Grounded theory.	20 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	Semistrukturerade intervjuer.	Data analyserades med hjälp av 'Interaktiv dataanalys' utvecklad av Miles & Huberman.
Seear, K. 2009 Australien	The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis.	Explorativ design med kvalitativ ansats.	20 kvinnor med diagnostiserad endometrios.	Semistrukturerade intervjuer.	Data analyserades med hjälp av 'Interaktiv dataanalys' utvecklad av Miles & Huberman.
Strzempko Butt, F. & Chesla, C. 2007	Relational patterns of couples living with	Interpretiv design, kvalitativ ansats.	13 kvinnor i ett förhållande med diagnosen endometrios.	Djupintervjuer	Interpretiv fenomenlogi användes för att tolka de

USA	chronic pelvic pain from endometriosis.				transkriberade intervjuerna. Tematisk analys utfördes.
-----	-----------------------------------------	--	--	--	-----------------------------------------------------------

Tabell 3. Översikt av de resultatartiklarnas syfte och resultat.

Författare	Syfte	Resultat
Cox, H., Henderson, L., Wood, R. & Cagliarini, G.	Att förstå vilken information kvinnor som genomgår utredning och behandling för endometriosis behöver.	Kvinnorna upplevde svårigheter i att få gehör, adekvat information och hjälp av vårdpersonal. Att ta tag i problemet själv och söka information samt alternativa behandlingar istället för operation ökade livskvaliteten hos dessa kvinnor som var trötta på att bli negligerade.
Cox, H., Hendersen, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C.	Att identifiera behovet av information och stöd hos kvinnor med endometriosis som ska genomgå kirurgisk behandling.	Kvinnorna beskriver brist på stöd och förluster samt att de får kämpa för att bli tagna på allvar i sjukvården.
Denny, E.	Att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis.	Trots svår smärta upplevde kvinnorna att deras symtom trivialiserades och diagnosen dröjde. Detta, och den begränsade effekten av behandlingarna påverkade familj, jobb och sexuella relationer.
Denny, E & Mann, C.H.	Att ta reda på hur dyspareuni till följd av endometriosis påverkar livet och relationer.	Dyspareuni begränsar den sexuella aktiviteten vilket påverkar självförtroendet hos kvinnorna samt relationen med partnern.
Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J.C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J. & Flores, I.	Att undersöka hur bördan av endometriosis gestaltade sig genom att beskriva upplevelser av att leva med sjukdomen.	Resultatet visar att endometriosis karakteriseras av fysiska begränsningar som påverkar hälsan, arbetet och det dagliga livet.
Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, I. & Flores, I.	Att fastställa hur endometriosis-relaterade symtom påverkar fysisk och psykisk hälsa samt livskvalitet och arbetsliv.	Undersökningen visar signifikant påverkan på både den fysiska och psykiska hälsan hos dessa kvinnor som rapporterar minst en dags sjukfrånvaro i månaden pga. symtom samt negativ påverkan på livskvaliteten.
Gilmour, J. A., Huntington, A. & Wilson, H.	Att undersöka hur endometriosis påverkar kvinnors arbetsliv, utbildning och sociala liv.	Kvinnornas arbets- och sociala liv samt utbildning påverkats av sjukdomen. Kvinnorna har dock lärt sig olika sätt att hantera detta.
Huntington, A. & Gilmour, J.A.	Att undersöka kvinnors uppfattning av att leva med endometriosis.	Den svåra kroniska smärtan är det jobbigaste symtomet på endometriosis och påverkar alla delar av livet.
Lemaire, G. S.	Att undersöka frekvensen, svårighetsgraden och påverkan på det dagliga livet av symtomen från endometriosis. Samt undersöka förhållanden mellan symtom, känslomässig påverkan och behov av information.	Kvinnorna upplevde flera symtom med varierande svårighetsgrad. Kvinnorna sökte själva information men var osäkra på om de hade tillförlitlig information om sjukdomen. Osäkerhet angående sjukdom hade samband med känslomässig stress och brist på information.
Markovic, M., Manderson, L. &	Att beskriva skillnader i upplevelsen av endometriosis mellan kvinnor från	Unga kvinnors symtom hade en förmåga att negligeras som "normala". Alla kvinnor

Warren, N.	olika sociodemografiska grupper.	upplevde dock motstånd i sjukvården, patientcentrerad vård och nya behandlingsformer.
Seear, K.	Att undersöka australiensiska kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis.	Kvinnorna upplever att de måste vara experter på sitt sjukdomstillstånd vilket ger dem ett extra ”jobb” utöver arbetsliv och hushållsarbete. Att vara expert på sin sjukdom kan ge både negativa och positiva effekter.
Seear, K.	Att argumentera för att den diagnostiska fördröjningen vid endometriosis delvis kan bero på att kvinnor kan ha svårt att skilja på normal och onormala menstruationssmärter men också oviljan att öppet prata om menstruationsprocessen.	Kvinnor upplever svårigheter i att öppet prata om menstruationscykeln och de problem de har med den, vilket är något man inte pratar om. När de väl öppnar sig stöter de ofta på misstro och normalisering av sina symtom.
Strzempko Butt, F. & Chesla, C.	Att undersöka hur kronisk bäckensmärta till följd av endometriosis påverkar förhållandet mellan man och kvinna.	Kronisk bäckensmärta hade påverkan på livet i stort och på förhållandet bland annat kommunikativt och sexuellt.

3.1 Fysisk påverkan

Endometriosis kan ge ett flertal olika symtom, i en studie rapporterar kvinnorna främst symtom så som kraftiga menstruationssmärter, trötthet och utmattningskänsla, allmän sjukdomskänsla samt rikliga menstruationsblödningar (Lemaire 2004). Olika typer av smärta är ett de mest frekvent rapporterade symtomen och innefattar diffus magsmärta (Huntington & Gilmour 2005), ryggsmärta (Lemaire 2004), samlagssmärta (Denny & Mann 2007, Fourquet et al. 2010), smärta vid tarm och blåstömning (Gilmour et al. 2008) och kronisk bäckensmärta (Denny 2004).

3.1.1 Smärta

Den svåra och kroniska bäckensmärta som drabbar många med endometriosis beskrivs av kvinnorna som ”handikappande”, ”intensiv” och ”gnagande” (Huntington & Gilmour 2005) Smärtan uppkommer för de flesta i samband med menstruation, för andra vid ägglossning och för vissa är den konstant närvarande, ibland som intensiv smärta och ibland som en molande värk (Denny 2004). Ibland är smärtan så stark att kvinnorna kräks eller svimmar (Huntington & Gilmour 2005, Seear 2009a).

Andra typer av smärta som kvinnorna rapporterar är buksmärta i samband med diarré och förstoppning, vilket orsakas av att endometriosis sätter sig på tarmslemhinnan och irriterar

denna (Huntington & Gilmour 2005). Kvinnorna beskriver även anal och rektal smärta och därigenom problem med avföring och urinering (Gilmour et al. 2008).

Kvinnorna i en studie rapporterar att de upplever olika typer av smärta en ”vanlig” menstruationssmärta som kan lindras med receptfria läkemedel och en starkare smärta som varar längre och följs ofta av kramper eller dov smärta. De svårare menstruationssmärterna benämns av sjukvården som dysmenorré (Denny 2004). Enligt kvinnorna påverkade smärtan alla delar av livet och därför också livskvaliteten (Huntington & Gilmour 2005).

3.1.2 Dyspareuni

I flera av studierna beskriver kvinnorna smärta vid samlag, dyspareuni, som ett påfrestande symptom (Cox et al. 2003a, Denny 2004, Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007, Fourquet et al. 2010). Flera av kvinnorna upplever inte bara smärta vid själva samlaget utan även smärta i timmar eller dagar efteråt. Av 30 kvinnor i studien undvek 18 av dem samlag så långt det var möjligt. Fem av kvinnorna undvek sex helt och hållet (Cox et al. 2003a). I en studie beskriver kvinnorna att de inte gärna tog upp problemet frivilligt med sin läkare och att läkarna heller inte tog upp det särskilt ofta (Denny 2004).

3.1.3 Infertilitet och svårigheter att bli gravid

I en studie gjord av Fourquet et al. 2010 rapporterar 71 procent av kvinnorna att de någon gång försökt bli gravida, av dessa upplever 90 procent att de har haft svårt att bli det. Emellertid sökte endast 48 procent av dem hjälp för detta. Endast 65 procent av de personer som hade haft problem blev till slut gravida, vilket innebär att 7 av 10 kvinnor i studien var barnlösa. Ofrivillig barnlöshet kan upplevas som påfrestande och påverkar i hög grad dessa kvinnors livskvalitet (Fourquet et al. 2011). Dyspareuni kan också sätta käppar i hjulet när det gäller chansen att bli gravid. Vissa kvinnor beskriver att de helt enkelt genomlider smärtan för att kunna bli gravida (Denny & Mann 2007).

3.1.4 Behandlingar

För kvinnor med endometriosis finns antingen medicinsk behandling, genom exempelvis smärtstillande läkemedel och hormoner, eller kirurgisk behandling, där man genom titthålsoperation tar bort den synliga endometriosen (Borgfeldt 2010). Kvinnorna i en studie upplevde ofta att den kirurgiska behandlingen gav ett bättre resultat eftersom den tog bort själva problemet och inte bara lindrar symptomen som den medicinska behandlingen gör

(Denny 2004). Den medicinska behandlingen gav också många oönskade biverkningar (Cox et al. 2003b, Denny 2004). Sjukdomen har dock en förmåga att komma tillbaka trots operation, och en studie visar att varje kvinna i genomsnitt genomgått 2,3 ingrepp (Fourquet et al. 2010). Vissa kvinnor är dock rädda för att genomgå operation på grund av de risker det innebär med bland annat ärrbildning, vilket kan minska chansen att bli gravid (Cox et al. 2003a). Flera kvinnor i olika studier har genomgått hysterektomi i hopp om att bli kvitt symtomen, vilket anses vara ”sista utvägen” (Cox et al. 2003b, Huntington & Gilmour 2005, Fourquet et al. 2010). Att det inte finns någon behandling som helt garanterar symtomfrihet har fått många kvinnor att söka alternativa behandlingar såsom kinesiska örter och akupunktur (Huntington & Gilmour 2005), naturopati, massage och spirituellt healing (Cox et al. 2003b). Kvinnorna ansåg att ha kontroll över sin kropp för att uppnå hälsa som en del av behandlingen och använde därför sig bland annat av träning och olika dieter (Cox et al. 2003b, Seear 2009b).

3.2 Psykisk påverkan

3.2.1 Bemötandet från vården

De flesta kvinnor i flera av studierna fick uppleva en lång väntan på att få sin diagnos (Cox et al. 2003a, Denny 2004, Huntington & Gilmour 2005, Gilmour et al. 2008, Markovic et al. 2008, Seear 2009a, Fourquet et al. 2010). Ofta hade kvinnorna fått andra diagnoser ställda utifrån sina symtom (Huntington & Gilmour 2005). Många av kvinnorna väntade även länge med att söka vård då de trodde att deras symtom var ”normala” (Markovic et al. 2008). Även läkarna avfärdade ofta symtomen som ”normala” och en naturlig del av menstruationsprocessen (Denny 2004) och uttryckte det som något som kvinnor måste uthärda (Cox et al. 2003a). En kvinna beskriver att hon själv till slut gav förslag till sin läkare på att det kunde vara endometrios efter att ha läst om det i en tidning. De flesta av kvinnorna fick rätt diagnos när de blev remitterade till en gynekolog (Huntington & Gilmour 2005). Många av kvinnorna hade dock ingen aning om vad endometrios var eller att det över huvudtaget existerade (Fourquet et al. 2010). För många av kvinnorna var diagnosen en lättnad, att det inte bara ”var något jag inbillade mig”, efter år av avfärdanden som ”något normalt” från läkare (Huntington & Gilmour 2005). Kvinnorna förväntade sig att läkarna skulle förklara varför just de utvecklade endometrios, men när de fick veta att endometrios är en sjukdom som man inte vet så mycket om och som är svår att behandla kände ofta oro och chock” (Seear 2009b). I en av studierna beskriver kvinnorna att de tyckte att det var svårt att

prata om sina problem även med vårdpersonalen (Cox et al. 2003a). I en annan studie vittnar kvinnorna om svårigheter att ta upp intima problem med sjukvården som heller inte ofta belyser problemen heller (Denny 2004).

3.2.2 Att kontrollera sin sjukdom

I och med att kvinnorna fått reda på att endometriosis är en sjukdom man inte vet så mycket om och som inte har något specifikt botemedel känner många ett behov av att själva ta kontroll över sin hälsa (Cox et al. 2003b, Seear 2009b). De försöker därför leva ett så hälsosamt liv som möjligt med olika dieter som sägs vara bra, till exempel laktosfri kost (Seear 2009a). Många av kvinnorna upplevde också att träning och motion kunde lindra besvären (Cox et al. 2003b). Kvinnorna känner ofta ett stort informationsbehov (Lemaire 2004) och uttrycker att de måste bli experter på att bemästra sin sjukdom genom att bli duktiga, förståndiga och aktiva i sin egenvård och ta eget ansvar för att bli bättre. Att ha en aktiv roll i sin egen vård gav självförtroende (empowerment) och en känsla av kontroll över sin hälsa (Seear 2009b). I en studie beskriver några kvinnor att sätta upp praktiska mål, till exempel klara sig utan vissa mediciner eller helt enkelt bara ta sig upp ur sängen på morgonen, var ett sätt att komma framåt och bemästra och övervinna sjukdomen (Cox et al. 2003b).

Att hela tiden känna sig tvingad att aktivt arbeta för sin hälsa, bemästra sin sjukdom och hålla sig à jour med de nyaste forskningsrönen upplevdes dock ibland både psykiskt och fysiskt påfrestande. All information som fanns att tillgå gjord ibland att kvinnorna att känna sig förvirrade (Seear 2009b). Vilken information var rätt? Kunde man lita på informationen från till exempel Internet (Lemaire 2004, Seear 2009b)? Ibland blev även informationen skrämmande och vissa kvinnor upplevde att ju mer hade fick veta, desto mindre ville de läsa vidare (Cox et al. 2003a, Seear 2009b). Informationen är dock nödvändigt enligt kvinnorna i en studie, båda för att kunna ta hand om sig själv, men även för att kunna stå på sig och känna sig förberedda gentemot läkaren, vilket inte alltid är så lätt (Cox et al. 2003b). En kvinna beskriver att hon ofta kom på sig själv med att strunta i allt omkring sig, även på jobbet, för att spendera timme efter timme med att surfa på internet, göra sökningar på olika symtom och behandlingar och chatta på olika forum (Seear 2009b).

Några av kvinnorna berättar om skuld känslor när de insett att deras tidigare livsstil kan ha bidragit till att förvärra symtomen och de inte har förstått och gjort något åt det tidigare. Ibland fick de också dåligt samvete när de "slarvade". Att bry sig om sin hälsa kändes som ett "jobb" för dessa kvinnor, där de lade ner mycket tid och energi. Att dessutom sköta sitt

vanliga jobb, hushåll och familj, gjorde det mycket påfrestande för kvinnorna som redan lider av en kronisk sjukdom (Seear 2009b).

3.3 Påverkan på det sociala livet

Endometriosis påverkar alla delar av livet, även karriär, förhållanden och framtidsplaner (Cox et al. 2003b).

3.3.1 Familj och förhållanden

Kvinnorna i flera studier beskriver stödet från sin partner som oerhört viktigt (Denny 2004, Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007). De flesta kvinnorna upplever också att de får det stödet och beskriver att de inte kunnat klara sig utan sina partners under de fysiska och emotionella påfrestningar som sjukdomen skapar (Denny 2004). Men smärtsamma symtom som till exempel dyspareuni sätter ibland svåra prövningar på förhållandet, orsakar gräl och frustration då partnern har svårt att till fullo förstå kvinnan (Denny & Mann 2007). En kvinna i en studie berättar att partnern trodde att hon ursäktade sig med att hon hade ont för att slippa ha sex med honom (Seear 2009a). I flera av studierna rapporterar kvinnor att förhållanden har tagit slut på grund av dyspareuni eller andra påfrestningar som sjukdomen skapar (Cox et al. 2003a, Denny 2004, Denny & Mann 2007). En studie visar att kvinnorna som lider av dyspareuni upplever en negativ påverkan på deras självförtroende. De kände sig okvinnliga och oattraktiva när de inte kunde ge sig hän helt och hållet. Ofta dök också ord som ”skyldig” och ”otillräcklig” upp i kvinnornas berättelser. Några kvinnor upplever dock den sexuella närheten som väldigt viktig när endometriosen påverkar så många andra aspekter på livet och är inte villiga att ge upp den på grund av smärtan. Vissa upplevde också rädsla för att partnern skulle lämna dem för någon som kunde ”ge honom mycket mer” än vad de kunde (Denny 2004).

Att ha sjukdomen endometriosis kan påverka kvinnans förmåga att bli med barn, trots detta berättar fler kvinnor i en studie att de blivit tillsagda att skaffa barn av sina läkare som en sorts behandling av symtomen. Kvinnorna kände sig ofta kränkta av detta när de fick reda på att endometriosis kan göra det svårare att bli med barn och att många kvinnor med endometriosis dessutom lider av dyspareuni (Huntington & Gilmour 2005). Ofrivillig barnlöshet kan vara väldigt påfrestande och upplevs av kvinnorna påverka livskvaliteten i hög grad (Fourquet et al. 2011). En kvinna beskriver att hon inte kände sig som en riktig kvinna när hon inte kunde få barn (Cox et al. 2003a). I en annan studie vittnar en kvinna om stor press från familjen,

med frågor som ”varför hon och hennes partner inte skaffade barn någon gång?” (Strzempko Butt & Chesla 2007).

Kvinnorna rapporterar att symtomen påverkar alla aspekter av det dagliga livet och att deras fysiska begränsningar störde förmågan att utföra bland annat dagliga hushållssysslor (Fourquet et al. 2010, Fourquet et al. 2011). Kvinnorna berättar att vissa dagar får de helt och hållet lämna över ansvar till sina partners (Cox et al. 2003a). I en studie rapporterar 45 procent av kvinnorna som hade barn att endometriosen påverkade förmågan att ta hand om sina barn (Fourquet et al. 2010).

3.3.2 Arbetsliv

I en studie rapporterar 85 procent av kvinnorna att sjukdomen påverkade deras arbetsliv och karriär negativt. Tjugo procent angav att de inte kunde jobba alls vissa dagar på grund av smärta. Medelvärde av antal dagar missade per år på grund av sjukdomen med tillhörande behandlingar var 19.3 (Fourquet et al. 2010). Många kvinnor berättar om att problemen börjat så pass tidigt i livet att utbildning och studier blivit lidande och att man ibland har fått hoppa av utbildningsprogram (Gilmour et al. 2008). Flera av kvinnorna rapporterar att de tvingas välja ett jobb som är deltid eller väldigt flexibelt för att klara av att jobba över huvud taget (Huntington & Gilmour 2005, Gilmour et al. 2008). Detta kan ibland medföra en ansträngd ekonomi (Gilmour et al. 2008, Seear 2009b), detta medför i sin tur att många kände sig deprimerade och hade svårt att hitta motivation (Gilmour et al. 2008, Fourquet et al. 2011). En kvinna beskriver dock att hennes insatser för att försöka förbättra sin hälsa efter att jobbat nio timmar på en dag resulterade i lite tid för familj, vänner och sömn, tillslut fick hon ge upp sitt heltidsjobb för att kunna förbättra sin hälsa och samtidigt hinna med familj och vänner, trots att det medförde en mer ansträngd ekonomi (Seear 2009b).

Symtomen gjorde att kvinnorna också kände att de ibland hade svårt att utföra sina arbetsuppgifter på ett tillfredsställande sätt (Denny 2004, Fourquet et al. 2010). Starka smärtstillande mediciner begränsade kvinnorna i vilka jobb de kunde ta (Denny 2004). Flera av kvinnorna i olika studier upplevde att man blev ifrågasatt, mistrodd och att sjukdomen trivialiserades av arbetsgivare och kollegor som inte förstår (Cox et al. 2003a, Denny 2004).

3.3.3 Det sociala livet

Kvinnorna i en studie upplevde att deras sociala liv begränsades, att sociala kontakter minskade och att de var tvungna att tacka nej till sociala tillställningar på grund av sjukdomen (Denny 2004). En annan studie visade att det var så mycket som 48 procent som fick sina sociala aktiviteter påverkade av sjukdomen (Fourquet et al. 2010). En kvinna upplevde att de som inte förstod hennes smärta tyckte att hon var en mes som aldrig ville vara med på någonting och en annan kvinna beskrev andra människor kan inte se den här smärtan som de skulle kunna med ett brutet ben och därför förstår de den inte (Seear 2009a).

I en artikel undersöker och diskuterar Kate Seear (2009) kvinnornas förmåga och möjligheter att tala om sin sjukdom. Hon kom fram till att menstruationen är något som är svårt att pratat om över huvud taget. Kvinnorna dolde sina problem så långt det var möjligt eftersom problemen är av en sådan intim natur, det är helt enkelt inte något man diskuterar med andra. Om det väl yppade sina problem fick de ofta uppleva att de orsakade obehag och deras symtom normaliserades, även av andra kvinnor. Ibland möttes de med misstro och ifrågasattes då andra trodde att de helt enkelt hittade på för att till exempel slippa ha sex eller jobba. På grund av det sociala stigmat runt menstruation och allt som hör till känner vissa kvinnor med endometriosis sig generade och besvärade av sina symtom och döljer problem på grund av att de upplever de som ”deras egen börda att bära” och lider därför i tystnad.

Kvinnorna i en studie (Gilmour et al. 2008) beskriver sin stödgrupp för endometriosis som en av de största källorna till information och stöd. I många av studierna är undersökningsspersonerna hämtade just från sådana grupper och föreningar vilket i sig visar vikten av dessa grupper för kvinnorna (Cox et al. 2003a, Cox et al. 2003b, Denny 2004, Huntington & Gilmour 2005, Strzempko Butt & Chesla 2007, Gilmour et al. 2008).

3.3 Kvalitetsgranskning av artiklarna

3.4.1 Sociodemografiska parametrar

Tolv av de 13 artiklarna redovisade deltagarnas ålder (Cox et al. 2003a, Cox et al. 2003b, Lemaire 2004, Huntington & Gilmour 2005, Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007, Gilmour et al. 2008, Markovic et al. 2008, Seear 2009a, Seear 2009b, Fourquet et al. 2010, Fourquet et al. 2011). Fem av artiklarna beskrev huruvida deltagarna hade barn eller inte (Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007, Seear 2009a, Seear 2009b, Fourquet et al. 2010). Civilstatus redovisades i tre av artiklarna (Denny & Mann 2007, Seear 2009a, Seear 2009b). Deltagarnas utbildningsnivå togs upp i tre av artiklarna (Gilmour et al.

2008, Markovic et al. 2008, Seear 2009b). I fyra av artiklarna framkom huruvida deltagarna hade eller hade haft anställning eller inte (Huntington & Gilmour 2005, Strzempko Butt & Chesla 2007, Gilmour et al. 2008, Markovic et al. 2008). Deltagarnas etnicitet redovisades i fyra av artiklarna (Lemaire 2004, Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007, Seear 2009b). Tre artiklar redovisade hur många deltagare som genomgått hysterektomi (Huntington & Gilmour 2005, Seear 2009b, Fourquet et al. 2010). Patienternas uppskattning av hur lång tid det tagit att få diagnosen redovisades i sex av artiklarna (Cox et al. 2003a, Denny 2004, Huntington & Gilmour 2005, Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007, Seear 2009a).

3.4.2 Datainsamlingsmetod

Alla 13 artiklarna redovisade antal deltagare i studien samt hur de rekryterats.

I alla artiklar med kvalitativ ansats redogjordes noggrant hur intervjun hade gått till och huruvida intervjuerna var semistrukturerade, ostrukturerade etc. (Cox et al. 2003a, Cox et al. 2003b, Denny 2004, Huntington & Gilmour 2005, Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007, Gilmour et al. 2008, Markovic et al. 2008, Seear 2009a, Seear 2009b). I tre av artiklarna redovisades hur lång tid intervjuerna tagit (Strzempko Butt & Chesla 2007, Markovic et al. 2008, Seear 2009a). Tre artiklar redovisade var intervjuerna ägt rum (Denny 2004, Denny & Mann 2007, Markovic et al. 2008).

De tre artiklarna med rent kvantitativ ansats har alla väl beskrivit sina datainsamlingsmetoder och mätinstrument (Lemaire 2004, Fourquet et al. 2010, Fourquet et al. 2011).

I de två artiklarna med både kvalitativ och kvantitativ ansats fanns inte något frågeformulär eller mätinstrument beskrivet vidare beskrivet (Cox et al. 2003a, Cox et al. 2003b) men i denna studie användes bara den kvalitativa datan.

Tabell 4. Översikt av resultatartiklarnas undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod.

Författare	Undersökningsgrupp avseende antal medverkande och ålder	Datainsamlingsmetod
Cox, H., Henderson, L., Wood, R. & Cagliarini, G.	1031 kvinnor diagnostiserade med endometrios erbjöds delta i studien, 65 % svarade ja. 61 kvinnor deltog också i en fokusgrupp. Kvinnorna i fokusgrupperna var mellan 20 och 64 år.	Data samlades in på olika sätt: Genom ett frågeformulär som skickades ut till kvinnorna angående vad de ansåg att de behövde för information i samband med dagkirurgi som behandling av problem relaterade till endometrios. Fem fokusgrupper bildades också där tre av grupperna träffades diskuterade och två av grupperna diskuterade över telefonen. Fokusgruppernas diskussioner handlade om

		kvinnornas inställning och användande av alternativa behandlingar. Alla diskussioner bandades.
Cox, H., Hendersen, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C.	1031 kvinnor diagnostiserade med endometrios erbjöds delta i studien, 65 % svarade ja. 61 kvinnor deltog också i en fokusgrupp. Kvinnorna i fokusgrupperna var mellan 20 och 64 år.	Man samlade in data på två sätt i denna studie, genom ett frågeformulär där man fick svara på informationsbehov i samband med dagkirurgi för endometriosrelaterade problem och genom att i fem olika fokusgrupper grupper diskutera "sjukdomens uttryck", "upplevelsen av endometrios" och "upplevelsen av diagnos och behandling" samt andra ämnen som kunde tänkas dyka upp. Två intervjuer gjordes via telefon. Diskussionerna bandades. Huvudförfattaren deltog som organisatör i diskussionen.
Denny, E.	15 kvinnor med diagnostiserad endometrios. Kvinnorna värvades via en hemsida för en självhjälpsgrupp, en gynekologisk sjukhusavdelning och via "snowballing". Åldern på kvinnorna redovisades ej.	De semistrukturerade intervjuerna skedde i kvinnornas hem eller andra passade platser som exempelvis den medverkades arbetsplats. En intervju gjordes via telefon. Kvinnorna blev ombedda att berätta sin historia genom att börja berätta om sina första endometriosrelaterade symtom, även om de då inte hade fått sin diagnos. Intervjuaren hade ett schema med potentiella följdfrågor för att kunna diskutera arbetsliv, sociala förhållanden och relation till sjukvården. Alla intervjuer bandades.
Denny, E & Mann, C.H.	Deltagarna rekryterades från en endometrioklinik, 30 kvinnor i åldern 19- 44 år diagnostiserade med endometrios deltog. Alla hade heterosexuell läggning, 20 var i ett förhållande. 10 var singlar, 11 hade barn, 2 var gravida.	Kvinnorna uppmanades i semistrukturerade att berätta om sin historia angående att leva med endometrios, från den första gången de upplevde symtom. Följdfrågor ställdes angående dyspareuni och andra relevanta ämnen. Alla intervjuerna bandades. Kvinnan valde själv intervjuplats.
Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J.C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J.& Flores, I.	108 patienter svarade på undersökningen. Alla utom en hade diagnostiserats med endometrios så hon exkluderades.	Frågeformuläret som skickades ut innehöll frågor i följande kategorier, "demografisk information och gynekologisk profil; symtom, diagnos och behandlingar" och påverkan på det dagliga livets aktiviteter och arbetsförmåga. Deltagarna svarade via post eller e-mail. Symtomen rapporterades genom svara på en lista med 36 alternativ och ett formulär med nio alternativ svarade på vilka aktiviteter man påverkades av smärta. Påverkan på arbetsförmågan dokumenterades i fyra dimensioner: kvaliteten på arbetet, fysiks oförmåga, frånvaro och professionell utvecklig.
Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, I. & Flores, I.	715 kvinnor diagnostiserade med endometrios.	De spanska versionerna av frågeformulären SF-12, EHP-5 och WPAI användes. SF-12 redovisar patientrapporterade resultat genom att patienterna får svara på frågor om deras allmänna hälsa under fyra veckor tillbaka. EHP-5 används för att mäta hälsorelaterad livskvalitet genom elva frågor som berörde hur mycket endometrios påverkar kvinnornas dagliga liv. WPAI mäter hur endometrios påverkar arbetslivet och innehåller fyra områden: "Frånvaro", "Förmåga att utföra arbetsuppgifter", "Produktivitet" och "Aktivitetsbegränsning". Deltagarna svarade via post eller e-mail.
Gilmour, J. A.,	18 kvinnor i åldern 16-45	Under de ostrukturerade intervjuerna ställde den breda

Huntington, A. & Wilson, H.	diagnostiserade med endometrios deltog. Många av kvinnorna hade högra utbildning och alla utom 16-åringen var eller hade varit anställda.	frågan ”vad har endometrios haft för påverkan på ditt liv?” Intervjuerna bandades och transkriberades.
Huntington, A. & Gilmour, J.A.	18 kvinnor som rekryterades genom en stödgrupp för kvinnor med endometrios samt genom en annons i en tidning. Kvinnorna var i åldern 16-45. Alla utom 16-åringen hade högre utbildning och har eller hade haft en anställning.	De semistrukturerade intervjuerna började med en bred fråga: ”Vilken påverkan har endometrios haft på ditt liv?”. Man ställde även följdfrågor angående smärta, arbetsliv, relationer och hur man använt alternativa behandlingar. Intervjuerna bandades.
Lemaire, G. S.	298 kvinnor över 18 år, diagnostiserade med endometrios på en konferens om endometrios i Milwaukee deltog i studien.	Författaren utvecklade själv en checklista på 20 fysiska och psykiska symtom som kvinnan fick fylla i. Hon fick även svara på hur dessa symtom påverkade hennes dagliga liv, hur svåra de upplevdes och hur ofta de uppkom. För att mäta kvinnornas osäkerhet gällande sin sjukdom användes formuläret MUIS-C. För att mäta informationsbehovet modifierade författaren formuläret HOSI. För att mäta hur kvinnorna upplevde att informationen de fick var adekvat, användes formuläret PKQ. För att mäta känslomässig påverkan användes formuläret FAR.
Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N.	30 kvinnor från en större studie med varierande gynekologiska sjukdomar. Dessa 30 kvinnor var dock diagnostiserade med endometrios. Kvinnorna var 20 år och äldre.	Djupintervjuer genomfördes hemma hos kvinnan eller på en plats som hon valt. Intervjuerna varade i ungefär en timme och kvinnan fick berätta ”sin historia”. Intervjuerna bandades.
Seear, K.	20 kvinnor diagnostiserades med endometrios deltog i studien. De var i åldern 24-55. Nio av dem var gifta, en av dem var i en lesbisk relation. Resten var singlar eller hade en partner. Fem kvinnor hade barn och en var gravid. Fyra av kvinnorna hade genomgått en hysterektomi.	Semistrukturerade intervjuer med sex olika teman utfördes: ”Diagnos och behandling”, ”Läkare-patientrelation”, ”Självhjälp”, ”Orsaker” och ”Reflektioner över upplevelser av sjukdomen”. Kvinnorna fick också generella biografiska frågor om sitt liv.
Seear, K.	20 kvinnor i åldern 24-55 år. 15 av kvinnorna hade högre utbildning och flera av dem jobbade inom medicinska områden.	Semistrukturerade intervjuer utfördes och kvinnorna fick generella biografiska frågor och ombads sedan diskutera områdena ”Diagnos och behandling”, ”Läkare-patientrelation”, ”Självhjälp”, ”Orsaker” och ”Reflektioner över upplevelser av sjukdomen”. De fick även berätta hur de gjorde för att klara av och bemästra sin sjukdom.
Strzempko Butt, F. & Chesla, C.	Studien innehöll 30 engelskspråkiga par där kvinnan fått diagnosen endometrios. Vår studie innehåller endast kvinnornas svar. Kvinnorna hade haft bäckensmärta i minst sex månader. Kvinnorna var	Djupintervjuer utfördes både individuellt och parvis. Intervjuerna varade upp till två timmar varje gång. Intervjuerna fördes som ett samtal och följde till viss del ett schema med tre teman: ”Kunskap om sjukdomen”, ”upplevelser av symtom” och ”påverkan på relationen”.

	mellan 23-48 år och hade bott ihop med sin partner i minst ett år. 92 % av kvinnorna hade anställning.	
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

I denna studie har kvinnors upplevelse av endometriosis redovisats ur ett fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv. Resultatet visar att endometriosis kan påverka alla dessa delar på ett negativt sätt och därmed också kvinnornas livskvalitet. Smärta till följd av endometriosis har visat sig vara en stor del av problematiken som påverkar både vardag, arbetsliv och socialt liv på ett negativt sätt. Kvinnorna känner ett behov att kontrollera sjukdomen för att kunna få ett så normalt liv som möjligt och lägger därför ofta mycket energi på att söka ny information och alternativa behandlingsformer. Sjukdomen verkar inte särskilt uppmärksammas i samhället trots att man uppskattar att många kvinnor är drabbade i någon grad. Även inom sjukvården verkar kunskapen knapphändig och kvinnorna får ofta vänta i många år på en diagnos. Det är därför viktigt att sjukvården uppmärksammar denna sjukdom och ser patienten ur ett helhetsperspektiv där fysiska, psykiska och sociala aspekter ingår för att kunna erbjuda kvinnor med endometriosis den bästa vården och förbättra livskvaliteten för dessa kvinnor som lever med en på många sätt smärtsam och dessutom kronisk sjukdom.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Fysisk påverkan, psykisk påverkan och påverkan på det sociala livet

Endometriosis är en sjukdom påverkar många delar av kvinnans liv och därmed också hennes livskvalitet (Fourquet et al. 2011). Ett av de vanligaste symtomen som också påverkar det dagliga livet mycket är smärta. Smärtan kan ha inverkan på arbetsliv, socialt liv och förmågan att utföra dagliga sysslor (Denny 2004).

Resultatet från studien visar alltså att endometriosis har negativ inverkan på livskvaliteten. Detta visar samtliga studier, såväl de kvalitativa som de kvantitativa. Detta överensstämmer också med vad kvinnor med smärta, såsom fibromyalgi och migrän, beskrivit i andra studier (Kolotylo & Broome 2000, Bigal et al. 2003, Arnold et al. 2008). Främst har den endometriosisrelaterade smärtan en definitiv påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten eftersom kvinnorna med endometriosis, i likhet med kvinnor drabbade av fibromyalgi och

kronisk migrän (Kolotylo & Broome 2000, Arnold et al. 2008), upplever att sjukdomen påverkar den fysiska funktionella förmågan (Huntington & Gilmour 2005). Den socioekonomiska statusen genom försvårande av att slutföra utbildningar och begränsade arbets- och karriärmöjligheter (Gilmour et al. 2008). Kvinnorna upplever även begränsningar i att utföra vardagliga sysslor, ta hand om sina barn (Fourquet et al. 2010) och vara intim med sin partner (Denny & Mann 2007), men även möjligheten att engagera sig i det sociala livet (Gilmour et al. 2008). Endometriosis kan dessutom påverka förmågan att bli med barn (Fourquet et al. 2010). Reproduktion, förmåga att ta hand om sina barn och utförandet av de dagliga sysslorna i hemmet, är viktiga delar i västvärldens kvinnliga norm (Acker 2004), och oförmåga till detta kan ge dålig självkänsla och känsla av att mista sin femininitet (Denny 2004).

I många av studierna berättar kvinnorna om negativa möten med vården, där det har tagit lång tid att få diagnos, deras symtom har negligerats och normaliserats och en ovilja att prata om intima problem (Cox et al. 2003b, Denny 2004, Denny & Mann 2007). En studie visade att 80 procent av sjuksköterskorna inte tog sig tid till att prata om patienternas intima problem även om de visste om att sjukdomen gav problem med exempelvis sexuallivet (Saunamaki et al. 2010). Författarna tycker att det är viktigt att sjukvården tar dessa kvinnor på allvar, uppmärksammar symtomen och vågar prata om dem. Det är också viktigt att sjuksköterskan håller sig uppdaterad med senaste nytt inom forskningen för att hänga med i patienternas eget kunskapssökande. Det är viktigt att förstå att patienten söker andra vägar än den traditionellt medicinska då många kvinnor har fått erfara att dessa behandlingar inte har så stor effekt (Cox et al. 2003b, Denny 2004, Huntington & Gilmour 2005, Gilmour et al. 2008, Fourquet et al. 2010).

Många kvinnor berättar att de känner ett stort behov av att ta kontroll över sjukdomen för att få "tillbaka" sitt liv och inte låta sjukdomen vinna (Cox et al. 2003b, Seear 2009b). Detta stämmer väl med Dorothea Orems egenvårdsteori där hon beskriver vanor och handlingsmönster som syftar till att främja individens normala funktioner och välbefinnande som ett allmänmänskligt beteende. Men detta kan även vara ett uttryck på vårt samhälles sätt att se på kvinnokroppen; som något som skall kontrolleras. Klarar man inte av detta skäms man, vilket tidigare studier också visar (Werner & Malterud 2003).

Kvinnorna i flera studier beskriver ett stort behov av kunskap och det Orem menar är att en central del av människans förmåga att utöva egenvård är kopplad till kunskap. Genom kunskap kan människan optimera sin egenvård. Orem beskriver två typer av egenvårdsbehandling med yttre och inre fokus. Där utåtriktade egenvårdshandling är att söka kunskap, söka stöd och resurser, expressiva mellanmänniska handlingar, handlingar inriktade på att kontrollera interna faktorer. De inåtriktade egenvårdshandlingar är användandet av resurser för att kontrollera inre faktorer och handlingar inriktade på att kontrollera egna tankar, känslor och reaktioner och där igenom reglera inre förhållanden och yttre beteende (Jahren Kristoffersen et al. 2006).

I studierna ser vi tydligt hur kvinnorna försöker uppfylla sina egenvårdsbehov genom kunskapssökande (Seear 2009b), sökande av stöd och resurser i sjukvården och människor i sin närhet (Denny 2004, Gilmour et al. 2008, Seear 2009a). Kvinnorna uttrycker också ett behov av intimitet och att kunna ge kärlek trots att symtom som smärta och dyspareuni försvårar detta (Denny & Mann 2007). I flera studier ger kvinnorna exempel på handlingar riktade mot att hantera interna faktorer och anpassar livet för att försöka beseгра sin sjukdom genom exempelvis sökande efter alternativa behandlingar, anpassning av arbete och livsstil (Cox et al. 2003b, Huntington & Gilmour 2005, Seear 2009b). Kvinnorna beskriver också hur exempelvis stödgrupper och partner (resurser) kan hjälpa dem att klara av livet och vardagen (Denny & Mann 2007, Gilmour et al. 2008).

Studien gjord av Seear (2009) visar att kvinnorna med endometriosis ofta känner att de måste ”hålla tyst” om sina problem och inte klaga för mycket för att bli socialt accepterade. Vilket överensstämmer med tidigare studiers resultat (Gijsbers van Wijk et al. 1996, Werner & Malterud 2003). Generellt rapporterar patienter med kronisk smärta ofta ett ansträngt förhållande till sjukvården, där man inte tas på allvar och hela tiden ”slussas runt” utan klara besked. Kvinnor är överrepresenterade i denna patientgrupp och beskriver svårigheter att prata med sjukvårdspersonalen då de ofta känner att de blir en börda och heller inte blir riktigt tagna på allvar (Gijsbers van Wijk et al. 1996, Werner & Malterud 2003). När kvinnorna är tvungna att uppsöka sjukvården skäms de för inte lyckats ta kontrollen över sin kropp och hålla sina problem i schack. Kvinnor har också historiskt sett, men även i nutid setts på av många läkare som inbillningssjuka, där problemet oftast ”sitter i huvudet” (Werner & Malterud 2003).

Den normativa femininiteten utgörs av kontroll, empati och tolerans. Kvinnokroppen bedöms ofta offentligt och hennes status och rykte bedöms ofta utifrån hennes kroppsliga presentation (Ambjörnsson 2004). Författarna tror att oviljan att prata om sina endometrioserelaterade problem är ett resultat av samhällets könsnormer då menstruation, dyspareuni och infertilitet är ”obekväma”, tabubelagda ämnen som man helt enkelt inte nämner för någon.

4.2.2 Metodologiska aspekter

Forsberg & Wengström (2008) menar att ålder, kön, social status och andra demografiska fakta är av vikt vad gäller undersökningsgruppen i en studie. De aspekter som författarna tycker är av vikt när man skall undersöka just livskvaliteten hos kvinnor med endometrios är ålder, civilstatus, sysselsättning och antal barn.

Att redovisa åldern tycker författarna är mycket relevant då man får reda på om kvinnornas upplevelse är färsk i minnet (besvären försvinner ofta efter menopaus) samt att man får reda på hur länge de kvinnorna har levt med problemen. Åldern nämns i tolv av 13 artiklar i denna studie.

Det är viktigt att redovisa civilstatus eftersom sjukdomen kan påverka långvariga förhållanden. Dock redovisades civilstatus i endast tre av artiklarna, de tycker författarna är anmärkningsvärt då förhållandet med en partner är en stor del av livet och upplevelsen av hur endometriosen påverkar förhållandet kan ändras beroende på hur länge förhållandet har varat och om man är gift eller inte.

Fyra av artiklarna (Huntington & Gilmour 2005, Strzempko Butt & Chesla 2007, Gilmour et al. 2008, Markovic et al. 2008) redovisar huruvida kvinnorna har eller har haft arbete eller studerar. Författarna tycker det är viktigt att titta på sysselsättningsgrad då ens jobb är en stor del av livet som kan bli påverkat av sjukdomen. Dock redovisar tre av artiklarna (Cox et al. 2003a, Seear 2009b, Fourquet et al. 2011) att endometriosen påverkar kvinnornas arbetsliv. Antalet artiklar som redovisar hur många kvinnor som har barn eller är gravida är fem stycken (Denny & Mann 2007, Strzempko Butt & Chesla 2007, Seear 2009a, Seear 2009b, Fourquet et al. 2010). Då infertilitet kan vara en stor konsekvens av sjukdomen kan det vara intressant att undersöka hur många som har blivit med barn, hur många som är ofrivilligt barnlösa och hur många som valt att inte skaffa barn eller har planerat att skaffa barn. Endast i en artikel redovisas hur många av kvinnorna som försökt bli gravida, om de har haft svårt att bli gravida eller blivit ofrivilligt barnlösa (Fourquet et al. 2010). Ingen av artiklarna redovisar hur många

som planerar att någon gång skaffa barn. Detta tycker författarna dock skulle vara intressant att undersöka för att se hur dessa kvinnor ser på framtiden.

Flertalet av artiklarna, tio stycken, var av kvalitativ ansats. Författarna anser att denna ansats ger det bästa resultatet när det gäller att ta reda på en persons upplevelse av någonting, vilket var syftet med denna studie. Intervjuer är ett sätt att samla in data för den kvalitativa forskningen. Avsikten är att forskaren skall kunna förstå innebörden av en viss situation för den berörde och tillåter undersökningsspersonen att fritt få dela sin berättelse (Forsberg & Wengström 2008). I fem av artiklarna (Denny 2004, Huntington & Gilmour 2005, Denny & Mann 2007, Seear 2009a, Seear 2009b) har semistrukturerade intervjuer använts. Detta anser författarna till denna studie är ett bra sätt att undersöka livskvalitet och upplevelser, eftersom undersökningsspersonen får prata fritt utifrån en frågeguide som intervjuaren följer. En av studierna (Gilmour et al. 2008) använde sig av ostrukturerad intervjuteknik, vilket även det är en bra typ av intervju till detta ändamål enligt författarna, då undersökningsspersonen får helt fritt utrymme för sin egen berättelse. I två av studierna har fokusgrupper tillämpats (Cox et al. 2003a, Cox et al. 2003b). Fokusgrupper är en diskussion i grupp som leds av en moderator där deltagarna får uttrycka sina erfarenheter och reflektera över frågor som forskarna vill ha svar på, fördelen med detta är att man kan samla in mycket kvalitativa data på kort tid (Forsberg & Wengström 2008). Författarna till denna studie ifrågasätter dock hur kvaliteten på datan blir när man har som mål att samla in mycket data på kort tid. Fokusgrupper kan vara bra i rätt grupp, där alla får föra sin talan och ingen tar över mer än någon annan. Om en person exempelvis är blyg, kan dennes åsikter komma i skymundan av andra, starka personers åsikter. Moderatoren har enligt författarna en viktig uppgift i att fördela ordet så att alla får komma till tals. I två av artiklarna beskrivs datainsamlingsmetoden som ”djupintervjuer” (Strzempko Butt & Chesla 2007, Markovic et al. 2008) men utförandet beskrivs sedan i likhet med semistrukturerade intervjuer.

Forsberg & Wengström (2008) menar att förutom intervjustruktur kan även platsen för intervjun, i vilket sammanhang intervjun skedde och vem som intervjuade tas hänsyn till när intervjun analyseras. Författarna till denna studie håller med om detta, särskilt då endometriosis är av en sådan intim natur att det är viktigt att undersökningsspersonerna känner sig bekväma med intervjumiljön för att kunna öppna sig. Endast tre av artiklarna (Denny 2004, Denny & Mann 2007, Markovic et al. 2008) redovisade dock var intervjun tagit plats, vilket var på en plats som kvinnan valt och där hon kände sig trygg, som hemmet eller arbetsplatsen.

Strzempko Butt & Chesla (2007) beskriver i sin studie att huvudförfattaren genomfört intervjun. Intervjuaren refereras i de andra studierna till "the interwiever" och läsaren får inte veta vem denna person är. Författarna ställer sig då frågande till hur pass öppna kvinnorna kände att de kunde vara i sina berättelser då det är omöjligt för läsaren att veta om kvinnorna var i en miljö där de kände sig trygga och med en person som de kunde öppna sig för. De två fokusgruppsstudierna (Cox et al. 2003a, Cox et al. 2003b) beskriver under vilka förhållanden diskussionen ägt rum.

Tre av artiklarna i denna litteraturstudie var av rent kvantitativ ansats (Lemaire 2004, Fourquet et al. 2010, Fourquet et al. 2011). Alla tre redovisade noggrant sina mätinstrument som var olika frågeformulär eller skattningsskalor. Dock hade Lemaire (2004) i sin studie själv utformat två av sina totalt fem instrument, man får heller inte veta om de är beprövade sedan förut. Detta anser författarna till denna studie sänker Lemaires studies validitet och reliabilitet.

Sjuksköterskans roll kan enligt Orem delas in i fem hjälpmetoder där sjuksköterskan gör något eller handlar för en annan person, handleder en annan person, ger fysiskt och psykologiskt stöd, skapar en miljö som främjar utveckling och undervisar. Författarna anser att Orem's metoder kan appliceras till sjuksköterskan som möter en patient med endometriosis då studien har visat att patienten har ett behov av fysiskt och psykiskt stöd, undervisning och handledning genom råd om hur man kan hantera sina problem (George 2010). Sjuksköterskan ska enligt Orem hjälpa patienten att mobilisera resurser, anpassa miljö och fungera som en viktig stödperson (Jahren Kristoffersen et al. 2006). Det är också viktigt att våga prata om frågor som rör sexualitet och intimitet. Författarna tror att Orem's metoder kan vara till hjälp eftersom studien visat att patienterna uttrycker en oro för att inte klara av vardagen och upplever dåligt stöd från omgivningen.

Då endometriosis ofta uppvisar diffusa symtom vill författarna belysa vikten av sjuksköterskans professionalism i alla lägen oavsett om det visar sig vara endometriosis eller inte. Det är alltid viktigt att lyssna på patienten och ta denne på allvar i alla situationer. Det är dock viktigt att sjuksköterskan har kunskap om endometriosis då det visat sig vara en ganska vanligt förekommande sjukdom. Enligt omvårdnadsteoretikerna Benner & Wrubel är det sjuksköterskans uppgift att förmedla patientens tankar och intressen, och föra patientens talan i sjukvården (Jahren Kristoffersen et al. 2006). Då kvinnorna med endometriosis i denna studie

har visat sig få dålig respons från läkare anser författarna att sjuksköterskan har en viktig roll som patientens ”advokat” och genom sin kunskap kunna hjälpa patienten vidare till en så snabb diagnos som möjligt.

4.3 Metoddiskussion

Till denna studie har författarna valt metoden en litteraturstudie med deskriptiv design. Med detta eftersträvas en övergripande förståelse för det valda ämnet i detta fall hur kvinnor upplever att endometriosis påverkar dem och deras livskvalitet. Artiklarna söktes i Cinahl, PubMed och PsycINFO. En artikel hittades via manuell sökning. Både kvalitativa och kvantitativa studier inkluderades i denna studie dock med majoritet av kvalitativa artiklar. Inklusions- och exklusionskriterier användes, se kapitel 2.5. Ett av dem var att artiklarna inte fick vara äldre än tio år. Utfallet av våra sökningar var begränsat. Kanske hade detta utfall breddats något om artiklarnas ålder inte hade begränsats, men samtidigt ville författarna inte ha för gamla artiklar då forskningen ständigt går framåt det kan dock göra att man missar relevanta artiklar. Denna typ av artikelsökning kan också göra att relevanta artiklar missats eftersom sökorden kanske inte motsvarar exakt det som skall undersökas eller att titel och abstract bedömts av författarna inte stämma överens med denna studies syfte. Ett av våra inklusionskriterier var att artiklarna skulle finnas gratis i fulltext, kanske hade urvalet av artiklar ökat något om vi hade valt att betala för materialet. Eftersom studiens frågeställning handlar om upplevelser och livskvalitet, vilket är subjektiva begrepp, menar författarna att det lilla urvalet har inte haft någon större betydelse och tror att fler artiklar inte hade ändrat resultatet märkbart.

Många av artiklarna i våra sökningar handlade om hur livskvaliteten förändrades efter olika behandlingar mot endometriosis, vilket inte var vad författarna ville undersöka, de uteslöts därför. Med det smala underlag som sökningen gav kan det vara svårt att dra några egentliga slutsatser och eftersom syftet med kvalitativ forskning är att undersöka den subjektiva upplevelsen kan det vara svårt att överföra och generalisera i större sammanhang.

Vissa av artiklarna hade samma författare, som använt sig av samma undersökningsgrupp som underlag för sina studier. Eftersom detta då endast ger data från en grupp om och om igen, minskar generaliserbarheten av studiernas resultat och studiens validitet minskar (Forsberg & Wengström 2008). Dock tror författarna att eftersom livskvalitet är en subjektiv upplevelse spelar detta inte någon större roll för studiens resultat.

Studierna som valdes är ifrån olika delar av världen, Sydamerika, Europa och Oceanien och Nordamerika. Författarna ser än dock ett ganska entydigt resultat oavsett kvinnornas nationalitet vilket innebär att man kan dra vissa slutsatser om att sjukdomen påverkar kvinnor på ett liknande sätt över hela världen.

Författarna granskade artiklarnas undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod enligt Forsberg & Wengströms (2008) riktlinjer. Många av artiklarna redovisade inte vart intervjuerna tagit plats detta gör det svårt för läsaren att få en uppfattning om hur kvinnorna upplevde miljön och känslan av att kunna öppna sig och prata om intima problem. Datainsamlingsmetoden var dock bra beskriven i alla artiklarna och gör att man lätt kan upprepa studien.

4.4 Allmän diskussion

Att jobba som allmänsjuksköterska kan göra att man träffar på kvinnor med endometrios, det är då viktigt att i sin profession som sjuksköterska kunna bemöta och stödja denna patientgrupp, oavsett fastställd diagnos eller symtom som tyder på endometrios. Det som denna studie har visat så behöver kvinnor som lever med denna sjukdom stöd då deras hela vardag kan påverkas negativt både fysiskt och psykiskt. Att belysa denna sjukdom är viktigt för att kvinnornas situation skall kunna förbättras.

Tre perspektiv har studerats under denna studie den fysiska, psykiska och den sociala påverkan. Författarna tycker det är viktigt att man som sjuksköterska kan se patienten ur alla dessa perspektiv då sjukdomen inte bara ger kroppslig påverkan. Författarna tror också att det är viktigt att belysa denna sjukdom då det finns mycket fördomar och förutfattade meningar om exempelvis menstruationssmärter och att det är en kvinnas lott i livet.

När man som sjuksköterska möter en kvinna med endometrios är det också viktigt att se hela kvinnan och vad just hon upplever som livskvalitet då begreppet är subjektivt och har olika innebörd för olika människor. Dorothea Orem menar att sjuksköterskans uppgift i omvårdnadsarbetet är att hjälpa patienten i sin egenvård genom fysiskt och psykiskt stöd, handledning, undervisning samt identifiering och organisering av patientens resurser. Det gäller alltså för sjuksköterskan att se till patientens behov. Författarna håller med Orem om detta då denna studie har visat att kvinnan med endometrios kan behöva hjälp och stöd från sjuksköterskan med en eller flera av dessa områden.

Att artikelsökningen gav ett litet underlag att arbeta med tror författarna kan bero på att endometriosis är en dold sjukdom som inte ”syns på utsidan”. Sjukdomen innebär många diffusa symtom som lätt kan tas för något annat. Menstruationssmärter anses också vara något normalt i kvinnans liv och är tabubelagt att prata om. Att endometriosis är just en kvinnosjukdom kan också bidra till det låga forskningsintresset då historien lär oss att den ”viktigaste” forskningen sker på män.

4.5 Klinisk betydelse

Författarna vill med denna studie öka förståelsen för hur endometriosis påverkar livskvaliteten hos de drabbade kvinnorna. Med ökad förståelse och kunskap kan sjuksköterskan lättare hjälpa och stödja patienten i sin strävan mot förbättrad livskvalitet.

4.6 Förslag till vidare forskning

Författarna ser ett behov av fortsatt forskning av kvinnans upplevelser av endometriosis för att på så sätt öka samhällets förståelse för sjukdomen och dess påverkan. Forskning på mer specifika åldersgrupper efterlyses också av författarna, då det kan vara av vikt att se hur endometriosen påverkar kvinnan i olika stadier av livet. Longitudinella studier kan också vara intressanta, för att se hur livskvaliteten hos kvinnorna med denna sjukdom ändras över åren. Fortsatta medicinska studier är också nödvändiga för att hitta nya behandlingsmöjligheter.

4.7 Slutsats

Föregående studie visar att kvinnor med endometriosis upplever att sjukdomen har negativ påverkan på fysisk förmåga, psykiskt välbefinnande, arbetsliv, kärleksliv och socialt liv och därmed också negativ påverkan på livskvaliteten. Var 10:e kvinna uppskattas vara drabbad i någon grad. Det är därför viktigt för allmänsjuksköterskan att ha kunskap om endometriosis, för att kunna ge bästa stöd och omvårdnad och leda vägen till en diagnos.

Bilaga 1 Mall för kvalitetsbedömning av artiklar

Checklista för kvantitativa artiklar enligt Forsberg & Wengström (2008):

- A. Syfte med studien
- B. Undersökningsgrupp
- C. Mätmetoder
- D. Analys
- E. Värdering

Checklista för kvalitativa artiklar enligt Forsberg & Wengström (2008):

- A. Syfte med studien
- B. Undersökningsgrupp
- C. Metod för datainsamling
- D. Dataanalys
- E. Utvärdering

5. Referenser

* Indikerar att artikeln använts i resultatet

- Abbott, J.A., Hawe, J., Clayton, R.D. & Garry, R. (2003) The effects and effectiveness of laparoscopic excision of endometriosis: a prospective study with 2-5 year follow-up. *Human reproduction (Oxford, England)* **18**(9), 1922-1927.
- Acker, J. (2004) Gender, Capitalism and Globalization. *Critical Sociology* **30**(1), 17-41.
- Ambjörnsson, F. (2004) I en klass för sig: genus, klass och sexualitet bland gymnasietjejer. Ordfront, Stockholm.
- Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L. & Martin, S.A. (2008) Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient education and counseling* **73**(1), 114-120.
- Bigal, M.E., Rapoport, A.M., Lipton, R.B., Tepper, S.J. & Sheftell, F.D. (2003) Assessment of migraine disability using the migraine disability assessment (MIDAS) questionnaire: a comparison of chronic migraine with episodic migraine. *Headache* **43**(4), 336-342.
- Bixo, M. (2011) Endometriosis. I 1177.se. Hämtad 2012-09-17, från <http://1177.se/Gavleborg/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Endometriosis/>.
- Borgfeldt, C. (2010) *Obstetrik och gynekologi*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Carr, A.J., Higginson, I.J. & Robinson, P.G. (2003) *Quality of life*. BMJ Books, London.
- *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**(1), 2-9.
- *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), 62-68.
- *Denny, E. (2004) Women's experience of endometriosis. *Journal of advanced nursing* **46**(6), 641-648.
- *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), 189-193.
- 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.
- Donegan, C. (2012) Caring for women with Endometriosis. *Practice Nurse* **42**(4), 24-28.

- FASS (2012) Noretisteron. Hämtad 2012-09-25, från http://www.fass.se/LIF/produktfakta/substance_products.jsp?substanceId=IDE4POBWU93G7VERT1.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur & Kultur, Stockholm.
- *Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J.C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J. & Flores, I. (2010) Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and sterility* **93**(7), 2424-2428.
- *Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, I. & Flores, I. (2011) Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. **96**(1), 107-112.
- George, J.B. (2010) *Nursing theories : the base for professional nursing practice*. Pearson Education, Upper Saddle River, N.J.
- Gijsbers van Wijk, C.M., van Vliet, K.P. & Kolk, A.M. (1996) Gender perspectives and quality of care: towards appropriate and adequate health care for women. *Social science & medicine* (1982) **43**(5), 707-720.
- *Gilmour, J.A., Huntington, A. & Wilson, H.V. (2008) The impact of endometriosis on work and social participation. *International journal of nursing practice* **14**(6), 443-448.
- Hermerén, G. (2012) Livskvalitet. I Nationalencyklopedin. Hämtad 2012-09-19 från <http://www.ne.se/lang/livskvalitet>.
- *Huntington, A. & Gilmour, J.A. (2005) A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing* **14**(9), 1124-1132.
- Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E.(.). (2006) *Grundläggande omvårdnad, del 4*. Liber.
- Kolotylo, C.J. & Broome, M.E. (2000) Predicting disability and quality of life in a community-based sample of women with migraine headache. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses* **1**(4), 139-151.
- *Lemaire, G.S. (2004) More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN / NAACOG* **33**(1), 71-79.
- *Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. (2008) Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health (London, England : 1997)* **12**(3), 349-367.
- Nationalencyklopedin (2012) Uppleva. Hämtad 2012-09-19, från <http://www.ne.se/sve/uppleva>.
- Orem, D.E. (2001) *Nursing : concepts of practice*. Mosby, St. Louis, Mo.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008) *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Rindforth Gillgren, M. (2012) *Endometrios*. I Vårdguiden. Hämtad 2012-09-19, från <http://www.varldguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Endometrios/>

Saunamaki, N., Andersson, M. & Engstrom, M. (2010) Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *Journal of advanced nursing* **66**(6), 1308-1316.

*Seear, K. (2009a) The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social science & medicine (1982)* **69**(8), 1220-1227.

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

*Strzempko Butt, F. & Chesla, C. (2007) Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative health research* **17**(5), 571-585.

Sylvain, H. & Talbot, L.R. (2002) Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of advanced nursing* **38**(3), 264-273.

Werner, A. & Malterud, K. (2003) It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social science & medicine (1982)* **57**(8), 1409-1419.