



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios

Litteraturstudie

Annika Brandebo & Anna Witkowska

2015

Examensarbete, Grundnivå, (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Mikaela Willmer
Examinator: Josefin Westerberg Jacobson

Sammanfattning

Bakgrund: Endometriosis är en vanligt förekommande sjukdom hos kvinnor runt om i världen. Trots detta dröjer diagnos, rätt behandling och vård och förorsakar dessa kvinnor onödigt lidande. Detta på grund av otillräcklig kompetens och bemötande hos sjukvården och i samhället.

Syftet med denna studie är att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis samt att granska de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod.

Metoden var en litteraturstudie med deskriptiv design. Data samlades in genom sökningar i databaserna Cinahl, PubMed och Scopus, vilket resulterade i 12 vetenskapliga artiklar som blev grunden till föreliggande litteraturstudie.

Resultatet visar att endometriosis har en negativ inverkan på kvinnors livskvalité. Smärtan och dess intensitet är den primära huvudfaktorn till att relationer, arbetsliv och sociala kontakter begränsas. Det blir även svårare att finna lämpliga coping strategier. Misstro från vården och kunskapsbrist bidrar till att diagnosen dröjer i flera år. Därför tvingas många kvinnor att själva söka information och ställa självdiagnos. De flesta artiklarna hade deskriptiv design med kvalitativ ansats samt använde sig av tematisk analys. Samtliga intervjuade kvinnor hade diagnostiserad endometriosis.

Slutsatsen är att endometriosis påverkar kvinnornas livskvalité på ett negativt sätt utifrån fysiska, psykiska och sociala aspekter. Ovissheten gällande diagnos och framtidsaspekten orsakar frustration och stress hos dessa kvinnor. I och med detta eftersträvas mer kunskap hos samtliga vård kategorier som möter och behandlar just denna patientkategori. Genom ökad kunskap och kompetens inom området, kan de bidra till förbättrad egenvård, hjälpa patienterna att hitta coping strategier och därigenom förbättra kvinnornas livskvalité.

Nyckelord: coping, endometriosis, erfarenheter, livskvalité

Abstract

Background: Endometriosis is a common disease amongst women around the world. Despite this, there is a delay concerning diagnosis, appropriate treatment and care, which cause unnecessary suffering in this group of women. The reason for this is inadequate skills and knowledge within the Health Care system and the overall society.

The **aim** of this study was to describe women's experiences of living with endometriosis, and examine the articles including the data collection method.

The **method** chosen was a literature study with a descriptive design. Data were collected through searches of databases; Cinahl, PubMed and Scopus. This resulted in 12 scientific articles which became the foundation for this literature.

The **result** reveals that endometriosis has a negative effect on women's quality of life. Pain and its intensity has a big impact on relationships, work and social contacts. This also makes it harder for these women to find coping strategies. Most articles had descriptive design with qualitative approach and used thematic analysis. All the interviewed women were diagnosed with endometriosis.

Disbelief and lack of knowledge from the healthcare system delays the diagnosis, in some cases for several years. Because of this, women are seeking their own information, and ultimately set their own diagnosis.

The **conclusion** is that endometriosis largely affects women's quality of life in a negative way concerning physical, mental and social aspects. The uncertainty about diagnosis and future life, causes frustration and stress for these women. It is of great importance that the Health Care system makes an effort to increase the knowledge within the departments that are involved in handling of these patients. Increased knowledge may lead to increased self-care, possibilities to find coping strategies and this will increase the quality of life.

Key words: coping, endometriosis, experience, quality of life

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Definition.....	1
Prevalens.....	1
Patofysiologi.....	1
Endometriosis tre olika grupper	2
Utredning och Diagnos.....	2
Behandling.....	3
Referensram.....	4
Definition av övriga begrepp.....	4
Problemformulering.....	5
Syfte.....	5
Metod.....	6
Design.....	6
Databaser/Sökord/Sökstrategier	6
Urvalskriterier.....	8
Dataanalys	8
Forskningsetiska överväganden.....	13
Resultat	13
Fysisk påverkan	13
Psykisk påverkan	16
Social påverkan.....	18
Diskussion	21
Huvudresultat.....	21
Resultatdiskussion	21
Metoddiskussion.....	26
Kliniska implikationer för omvårdnad	27
Förslag till fortsatt forskning.....	27
Slutsats.....	28
Referenser.....	29

INTRODUKTION;

Definition:

Endometriosis är en gynekologisk, kronisk sjukdom som uppskattas drabba ca 176 miljoner kvinnor runt om i världen, varav ca 200 000 är boende Sverige (Farrell & Garad 2012). Det är en invasiv och inflammatorisk sjukdom som leder till sammanväxningar och cystor (Mårdh 2013). Endometriosis orsakar mycket stora samhällskostnader, under 2007 var kostnaden över 30 miljarder € i Europa, och kostnaderna är ständigt ökande (Mirkin & Murphy- Barrons 2007).

Prevalens:

Endometriosis förekommer hos ca 10 % av kvinnorna i fertil ålder, och i 30-40 % hos de som är infertila. Den benämns ofta som den "dolda sjukdomen". Genomsnittstiden att få sin diagnos ställd, från symptom till debut, tar i genomsnitt sju år (Blomberg 2008).

Förekomsten av endometriosis är svår att avgöra, eftersom sjukdomen endast kan diagnostiseras vid laparoskopi eller laparotomi. Den diagnostiska noggrannheten beror till hög grad på kirurgens kompetens och förmåga (Gylfason et al 2010).

Sjukdomen debuterar vanligtvis i tonåren i samband med att kvinnorna har sin första menstruation. Därför sätts de svåra smärtorna i samband med de menstruella smärtorna och det är en bidragande faktor till att diagnosen fördröjs (Bloski & Pierson 2008).

Patofysiologi:

Sjukdomens orsak är att endometriosis vävnad finns på andra ställen i kroppen än i uterus (livmoderhålan). Framförallt upplevs problem i äggstockarna, bukhinnan, livmoderväggen, på tarmen eller i urinblåsans vägg. Detta orsakar smärta och inte sällan infertilitet (Adamson 1999, Jackson & Telner 2006, Gilmour et al 2008).

Under kvinnans menstruation reagerar endometriosis vävnaden, som finns på de felplacerade ställena i kroppen, med att blöda. Där det inte finns utrymme för en blödning orsakas smärta och utveckling av abscesser sker (Gilmour et al 2008).

Adamson (1999) förklarar att smärtan uppkommer då immunförsvaret inte klarar av att ta hand om den endometriosis vävnad som hamnar utanför livmoderhålan. De typiska symtomen är samlagssmärta (s.k. djup dyspareuni), smärta från urinblåsan, smärta vid tarmtömning och ländryggssmärta (Mounsey et al 200, Pugsley & Ballard 2007). Det finns flera olika teorier om hur sjukdomen uppstår, dock har det visat sig att

implantations teori är den mest troliga. Vid menstruation lossnar endometriosis cellerna och transporteras efter det baklänges ut i bukhålan via äggledarna (Gilmour et al 2008). En obehandlad endometriosis har ett progressivt förlopp ända fram tills kvinnan har sin menopaus. Det sker en inflammatorisk reaktion som gör att endometriosis vävnad byggs på. Varpå sammanväxningar sker och detta bidrar till infertilitet. Man har även sett att dessa kvinnor har en ökad risk för ovarial cancer (cancer i äggstockarna) (Borgfeldt et al 2010).

I sällsynta fall kan Endometriosis vävnad förekomma i lungsäcken eller i hjärnan (Kennedy et al 2005). Smärtan tenderar att bli värre och byggs upp runt tiden för menstruation. Unga kvinnor drabbas i tidigt skede och kan ha flera dagars frånvaro från skolan på grund av smärta, då de inte klarar av sina dagliga åtaganden och aktiviteter. (Bixo & Beckström 2014).

Endometriosis tre olika grupper;

Äggstocks endometriosis, sjukdomen bildar cystor i äggstockarna. Dessa fylls med blod vid tiden för menstruationen hos kvinnan. Cystorna kan bli lika stora som Grapefrukter och fixerar sig till andra organ i närheten.

Bukhinna endometriosis, endometriosis vävnaden lokaliserar sig då runt bukhinnan och på baksidan av uterus. Det utvecklas till en inflammatorisk process, ärrbildningar och fibros. Dessa är betydligt mindre i storlek än cystorna som utvecklas i äggstockarna.

Tarm och blås endometriosis, då endometriosis vävnaden infiltrerar sig i tarmen och urinvägarnas yttre skikt. Detta ger blödningar i urin och avföring (Borgfeldt et al 2010).

Utredning och Diagnos:

Vid en utredning av endometriosis är det viktigt att lyssna till kvinnans sjukdomshistoria. Ett av hjälpmedlen till att ställa diagnosen är ett speciellt dokument som ska fyllas i innan läkarbesöket. Där får kvinnan dokumentera de symtom hon har och gradera sin smärta med hjälp av VAS, en visuell analog skala (Holmberg 2008).

Behandling:

Enligt Riksdagens motion 2014/2015 behandlas endometriosis idag med läkemedel som är klassificerade som preventivmedel. Dessa ingår inte i högkostnadsskyddet, vilket gör att många kvinnor med sämre ekonomi inte kan nyttja denna behandling. Vidare skriver man att detta är en sjukdom som går i skov och många kvinnor har hög sjukfrånvaro. Trots detta finns det inga rättigheter för dessa kvinnor att vara sjukskrivna, enligt försäkringskassans riktlinjer (Pethrus, Riksdagsledamot KD; Sveriges Riksdag/Motioner). Det finns i dagsläget ingen behandling som botar sjukdomen (Gilmour 2008). Vid lindrigare fall går smärtan att lindra med receptfria läkemedel som Panodil (Mårdh 2013).

Preventivmedel används i symtomlindrande syfte för att hindra utsöndring av prostaglandiner eller i syfte att kvinnan ska bli fri från menstruations blödningar (Borgfeldt 2010) Denna behandling ger kvinnan biverkningar som humörsvängningar och minskad sexuell lust (FASS 2015).

Vid svårare symtom och hos kvinnor som inte kan äta p-piller finns GnRH- analoger att tillgå. Dessa har samma effekt som p-piller då de minimerar stimuleringen av endometriet och på så vis verkar smärtlindrande (Olovsson 2007). Läkemedlet ges i form av nässpray, genom injektion eller som implantat, då appliceras preparatet under huden. Behandlingen bör pågå minst under sex månader (Mårdh 2013). Denna behandling gör att kvinnan sätts i ett klimakterieliknande tillstånd, med symtom som bl.a. värme svallningar, svettningar och sömnproblem (Holmberg 2008). Vid mycket svåra smärtor kan opioider, epidural eller spinal analgesi bli aktuellt, då dessa har en bra smärtlindrande effekt för kvinnan (Olovsson 2007).

Laparoskopi är förstahandsvalet vid kirurgisk behandling. Det krävs att läkaren har god kunskap och känner igen olika typer av endometriosis. Det finns annars risk för att ett falskt negativt svar ges (Holmberg 2008). Laparoskopi kallas även för titthålsoperation och man går då in i buken genom titthål och rensar bort endometriosis vävnad. Om kvinnan har sammanväxningar tas dessa bort. Många kvinnor blir helt smärtfria under en period, men oftast behöver ingreppet göras om efter en tid, då besvären normalt återkommer. En annan kirurgisk behandling är Hystrektomi, vilket är ett alternativ då föregående behandlingar inte hjälper. Då avlägsnas livmoder och äggstockar varpå de flesta kvinnor blir symtomfria (Olovsson 2007)

Referensram;

Coping är en psykologisk term som beskriver personers strategier för att klara av och hantera stressiga och jobbiga situationer. Vilken copingstrategi som väljs beror på personens syn på välmående, ålder och personlighet (Lazarus & Folkman 1987).

Probleminriktad coping

Probleminriktad coping är fokuserad på målet och innefattar metoder gällande informationsinsamling, beslutsfattning, planering och konfliktlösning. Syftet är att åtgärda de problem som kan orsaka stress och således förhindrar att mål uppnås. Denna typ av coping är lämplig när kvinnan ser en möjlighet att själv kunna klara av sin situation och har förmåga att se problematiken och vilka åtgärder som är lämpliga (Lazarus & Folkman 1944).

Emotionell inriktad coping

Emotionellt inriktad coping är när kvinnan ändrar sin upplevelse istället för att fokusera på att minska smärtor eller obehagskänslor. Denna coping används för att genomlida mycket svåra situationer gällande smärtor eller obehag som inte kan åtgärdas. Kvinnan kan på detta sätt se sin situation annorlunda genom att försöka förminska de uppenbara smärtorna eller obehagen (Lazarus & Folkman 1944).

Meningsbaserad coping

Meningsbaserad coping är inriktad på att se de positiva delarna i situationen. Fokus ligger på att se de positiva delarna oavsett hur stora smärtorna eller obehagen är. Bland annat försöker man se positivt på vardagslivet och fokusera på att omvända de svåra delarna till något som känns positivt (Folkman 1997).

Definition av övriga begrepp:

Kronisk smärta är då smärtan inte anses livshotande och ger symtom i mer än tre månader. Kontakt med primärvård/sjukvård ökar med 50 % hos dessa personer (Werner & Leden 2010). Akut och kronisk smärta klassificeras beroende på dess varaktighet och intensitet (Greenberg 2012). Kronisk smärta bidrar ofta med både depression och ångest, tillståndet ska inte ses som ett symtom utan som en sjukdom i sig (Greenberg 2012).

Livskvalitet

“Livskvalitet definieras som individers uppfattning om sin position, i livet i samband med kultur- och värdesystem där de bor i förhållande till sina mål, förväntningar, normer och oro” (World Health Organization 1996, s5)

Livskvalitet är emellanåt ett omstritt begrepp inom sjukvård och samhällsekonomi. Begreppet används i olika sammanhang, bland annat i försök att mäta resultat i olika metoder för att bota sjukdomar. I samband med detta har de ekonomiska kostnaderna ställts mot resultatet gällande livskvalitén, i förhoppningen att hitta metoder som är mer kostnadseffektiva.

Vid användning av begreppet livskvalité är det viktigt att betänka de subjektiva värderingarna mot de objektiva. Upplevelsen av livskvalitet är i grunden ett subjektivt begrepp, där det kan vara stora skillnader i vad en person bedömer vara bra eller dålig livskvalitet. För att hitta vetenskapliga belägg där mer konkreta slutsatser kan dras, används objektiva begrepp, till exempel ekonomi och boende, och ett intersubjektivt begrepp, där man tittar på den personliga upplevelsen gällande till exempel ekonomi och boende (Engström 1993).

Problemformulering;

Endometriosis är en vanlig kvinnosjukdom men trots detta finns stora brister i bemötandet hos vårdpersonal. Eftersom ca 40 % av kvinnorna inte har några tydliga symtom förväxlas sjukdomen med menstruationsvärk. Detta gör att diagnosen dröjer (Mårdh 2013). Dessa saker har stor inverkan på kvinnors livskvalité. Då kunskap och bemötande är av största vikt i vården kommer författarna att belysa de fysiska, psykiska och sociala aspekterna av att leva med endometriosis. Detta kan vägleda sjuksköterskor och annan vårdpersonal som möter och behandlar just denna patientkategori. Genom ökad kunskap kan sjuksköterskor bidra till förbättrad egenvård, hjälpa patienterna att hitta rätt coping strategier och i och med det öka deras livskvalité.

Syfte;

Syftet med denna studie är att belysa kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis samt granska de sökta artiklarnas datainsamlingsmetoder.

Frågeställning:

- Hur är det att leva med endometrios; utifrån fysiska, psykiska och sociala aspekter?
- Vilka aktuella datainsamlingsmetoder har de granskade artiklarna?

METOD.

Design;

I kommande litteraturstudie kommer en deskriptiv design tillämpas (Polit & Beck 2012).

Databaser/Sökord/Sökstrategier

Relevant material har samlats in för arbetets syfte. Sökningen börjades på databasen Cinahl som består till 65 % av artiklar om omvårdnad (Willman et al 2011). Därefter användes: PubMed och Scopus.

Sökord: endometriosis, experience, pain, quality of life, ihop med den booleanska termen ”And”.

Författarna började litteratursökningen med två stycken nyckelord som ansågs relevanta för arbetet: *endometriosis* samt *endometiosis ”and” pain*. Eftersom sökningen gav ett stort antal träffar, förfinades sökningarna genom användning av ordet sammanställning som ansågs mer relevant för studiens syfte och frågeställningar. Då *endometriosis* kombinerades med den booleanska termen ”AND” i ett antal sökord: *endometriosis ”and” experience, endometriosis ”and” quality of life*.

Samma sökningar gjordes i tre olika databaser: Cinahl, PubMed, Scopus. Endast tidskrifter från år 2004 till 2014 med abstrakt och där full text fanns tillgänglig användes. Sökningarna begränsades vidare till Peer Review i databaser Cinahl samt Article i databas Scopus. Inga MeSH termer användes.

Endometriosis ”and” experience gav inklusive dubletter sammanlagt 412 träffar. *Endometriosis ”and” quality of life* gav sammanlagt 408 träffar inklusive dubletter i alla tre databaser. I första hand läste författarna artiklarnas titlar. Vidare systematiska och kvantitativa studier samt dubletter exkluderades från sökningen. Därefter valdes

och lästes 25 artiklar. Efter noggrann genomgång av artiklarnas syfte, metod och innehåll, valdes 12 stycken artiklar ut för denna litteraturstudie.

Utfall av litteratursökningen samt antal valda artiklar presenteras i Tabell 1.

Tabell 1. Utfall av litteratursökningen samt antal valda artiklar.

Databas	Sökord	Utfall Ink dubletter	Antal lästa artiklar	Urval
Cinahl	<i>Endometriosis</i>	626	-	-
	<i>Endometriosis "and" pain</i>	181	-	-
	<i>Endometriosis "and" experience</i>	31	4	3
	<i>Endometriosis "and" quality of life</i>	30	3	3
PubMed	<i>Endometriosis</i>	2094	-	-
	<i>Endometriosis "and" pain</i>	503	-	-
	<i>Endometriosis "and" experience</i>	57	5	2
	<i>Endometriosis "and" quality of life</i>	84	3	1
Scopus	<i>Endometriosis</i>	7805	-	-
	<i>Endometriosis "and" pain</i>	2350	-	-
	<i>Endometriosis "and" experience</i>	324	6	1
	<i>Endometriosis "and"</i>	294	4	2

	<i>quality of life</i>			
Totalt ex dubletter			25	12

Urvalskriterier:

Inklusionskriterier.

Enbart kvalitativa, primära artiklar används i denna litteraturstudie. Endast artiklarna publicerade mellan år 2004 - 2014, som överstämde med studiens syfte ingick i sökningen. Artiklarna var fritt tillgängliga i Högskolan i Gävles databaser, på svenska, polska eller engelska.

Exklusionskriterier:

Systematisk litteraturstudie samt de artiklar som inte svarade på syftet exkluderades från sökningar.

Dataanalys:

Dataanalys ska hjälpa forskarna att tolka, strukturera samt analysera samlat material i olika steg (Polit & Beck 2012).

I första hand valdes litteraturens relevans utifrån artikelns titel. Därefter abstrakt samt datainsamlings metod lästes noggrant för att säkerställa att artiklarna svarar på arbetets syfte och frågeställningar. Valda artiklar lästes enskilt av varje författare för att därefter tillsammans granska och diskutera artiklarnas resultat. Detta för att öka validitet samt undvika eventuella feltolkningar. De artiklar som efter närmare granskning inte ansågs relevanta exkluderades från studien. Därefter markerades de centrala begreppen och samlad data kodades i mindre enheter. Artiklarnas resultat granskades utifrån återkommande teman och kategorier (Polit & Beck 2012). Där psykisk, fysisk och social påverkan av livskvalité valdes att belysas som viktiga aspekter i kvinnornas liv.

De valda artiklarna: författare, år, ursprungsland, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod samt dataanalys presenteras i Tabell 2.

Artiklarnas syfte och resultat presenteras i Tabell 3.

Tabell 2. De valda artiklarna: författare, år, ursprungsland, titeln, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod samt dataanalys.

Författare, år, land	Titel	Design	Undersöknings -grupp	Datainsamlings -metod	Dataanalys
Ballard, K. Lowton, K. Wright, J. (2006) Storbritannien	Whats the delay? A qualitative study of womens experiences of reaching i diagnosis of endometriosis.	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	26 kvinnor med diagnosticerad endometriosis och 6 kvinnor med misstänkt endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analys
Denny E., (2004) Storbritannien	Womens experience of endometriosis.	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	15 kvinnor med diagnosticerad endometriosis eller laparoskopisk undersökning	Semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analys
Denny E., (2009) Storbritannien	”I never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	30 kvinnor med diagnosticerad endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer, kompletterade med kvinnors dagböcker	Tematisk analys
Denny, E. Mann, C. (2007) Storbritannien	Endometriosis - associated dyspareunia: the impact on womens lives.	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	30 kvinnor med diagnosticerad endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analys
Huntington, A. Gilmour J.A. (2005). New Zealand	A life shaped by pain: women and endometriosis.	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	18 kvinnor med diagnosticerad endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analys
Jones G, Jenkinson C, Kennedy S, (2004) Storbritannien	The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	24 kvinnor med diagnostiserad endometriosis	Semi-strukturerade djupintervjuer	Tematisk analys med hjälp av ”grounded theory”

	analysis				
Markovic, M. Manderson, L. Warren, N. (2008) Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis	Deskriptiv och jämförande design med kvalitativ ansats	30 kvinnor med diagnosticerad endometriosis	Djupintervjuer	Tematisk analys med hjälp av Atlas-ti
Moradi, M. Parker, M. Sneddon, A. Lopez, V. Ellwood, D. (2014) Australien	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.	Deskriptiv och jämförande design med kvalitativ ansats	35 kvinnor med diagnosticerad endometriosis	Semi-strukturerade djupgående intervjuer	Tematisk analys med hjälp av NVivo9 software
Riazi H, Tehranian N, Ziaei S, Mohammadi E, Hajizadeh E., Montazeri A. (2014) Iran	Patients and physicians descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran.	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	12 kvinnor med diagnosticerad endometriosis, 6 läkare som hade tidigare erfarenheter endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analys
Seear K. (2009a) Australien	"Nobody really knows what it is or how to treat it": Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice.	Deskriptiv och jämförande design med kvalitativ ansats	20 kvinnor med diagnosticerad endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analys
Seear, K. (2009b) Australien	The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis.	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	20 kvinnor med diagnosticerad endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	"Interaktiv modell" för dataanalys användes utvecklad av Miles och Huberman

Strzempko Butt, S & Chesla, C. (2007) USA	Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis	Deskriptiv design med kvalitativ ansats	13 kvinnor i ett förhållande och diagnosticerad endometriosis	Djupintervjuer	Interpretiv fenome- nologi för att tolka transkribe- rat material, tematisk analys med hjälp av Atlas-ti
---	--	--	--	----------------	---

Tabell 3. Artiklarnas syfte och resultat.

Författare	Syfte	Resultat
Ballard, K. Lowton, K. Wright, J. (2006)	Att undersöka varför kvinnor upplever förseningar i diagnos och effekter av detta	Fördröjning av diagnos beror på kvinnors och primärvårdens oförmåga att göra skillnad på normal och icke normal smärta
Denny E., (2004)	Att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis	Trots ”intensiv” smärta upplevde kvinnorna att deras symptom trivialiseras och diagnosen dröjde. Detta samt begränsad effektivitet av behandling påverkade kontakter med partner, familj, arbete och sexuella relationer
Denny E., (2009)	Att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis	Upplevelser kring sjukdom, diagnos och framtid beror på hur kvinnan klarar att hanterar sin smärta
Denny, E. Mann, C.(2007)	Att ta reda på hur dyspareuni påverkar kvinnors liv och relationer	Dyspareuni begränsar sexuell aktivitet, resulterar i försämrad självkänsla hos kvinnor vilket påverkar relationer med partner negativt

Huntington, A. Gilmour J.A.(2005)	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis samt strategier som används för att hantera sjukdom	Den svåra kroniska smärtan påverkar alla aspekter i livet.
Jones G, Jenkinson C, Kennedy S, (2004)	Ta reda på och undersöka hur endometriosis påverkar livskvalitén	Endometriosis påverkade alla aspekter av kvinnors liv
Markovic, M. Manderson, L. Warren, N.(2008)	Att utforska påverkan av den socialdemografiska bakgrunden och sociala familjenormer gällande kvinnors sjukdomshistoria, uthållighet och kamp.	De unga kvinnors smärta ”normaliserades”. Alla kvinnorna kände dock brist på patientcentrerad vård och information om alternativa behandlingar.
Moradi, M. Parker, M. Sneddon, A. Lopez, V. Ellwood,D. (2014)	Att undersöka kvinnors upplevelser av endometriosis och skillnader mellan tre åldersgrupper.	Endometriosis har konsekvenserna på sexuella relationer, sociala livet, fysiska och psykologiska aspekter i alla tre åldersgrupper.
Riazi H, Tehranian N, Ziaei S, Mohammadi E, Hajizadeh E., Montazeri A. (2014)	Att undersöka upplevelser och erfarenheter hos kvinnor och läkare kring förekomst och diagnos av endometriosis	Sju teman framkom och patienterna upplever att sjukdomen har en negativ inverkan på välbefinnande och liv.
Seear K (2009a)	Att utforska varför kvinnorna med diagnosticerad endometriosis inte följer hälsoråd och dess risker – ur kvinnans perspektiv.	Mer kunskap och uppföljning behövs hos kvinnorna. Patienterna följer inte riktlinjer i behandlingen pga. bristande information om risker. Stor bidragande faktor är kommunikations brist mellan patient och läkare.
Seear, K. (2009b)	Att undersöka upplevelser av att leva med endometriosis hos australiska kvinnor	De upplever att de blir experter på sin sjukdom, vård och vilka konsekvenser detta leder till.
Strzempko Butt, S &	Att undersöka hur	Resultat visar att hur

Chesla, C. (2007).	endometriosis relaterad bäckensmärta påverkar relationer mellan kvinnor och dennes partner	förhållandet påverkas beror på parternas relation till varandra och i vilken grad deras liv påverkas av sjukdomen
--------------------	--	---

Forskningsetiska överväganden;

Tillstånd från den etiska nämnden krävs inte då man genomför en litteraturstudie (Polit & Beck 2012). Litteraturstudien innehåller dock bara de artiklar där primära studien fått tillstånd från en Etisk Nämnd eller dem där etiska överväganden gjorts. Författarna till studien har även för avsikt att objektivt visa alla resultat och inte plagiera tillgängliga material.

RESULTAT:

Resultat i denna studie bygger på 12 stycken artiklar som redovisas i den löpande texten och genom *Tabell 2* sida 9. Vidare presenteras resultatet genom tre huvudrubriker med tillhörande underrubriker: fysisk påverkan, psykisk påverkan och social påverkan.

Fysisk påverkan:

Smärta

Enligt Denny (2004) upplevde många kvinnor smärta redan i tonåren. Kvinnorna beskriver att smärtan kommer i vågor med olika durationer. "Vanlig" smärta övergår till långvarig smärta med kramper och molande värk, som kan hålla i sig från några timmar till flera dagar. Oftast uppstår smärtan i samband med menstruation eller ägglossning, men andra uppger att de har ihållande smärta nästan hela tiden. Kvinnorna rapporterar fall av kräkningar eller svimningar då smärtan var som värst (Denny 2004).

Kvinnor delar gärna inte med sig om sina smärtupplevelser till sin omgivning.

Detta på grund av att de kände sig generade och inte vill framstå sig som svaga kvinnor som inte klarar av sin vardag. I stället upprättade de egna strategier för att klara av den kontinuerliga smärta hade (Ballard et al 2006). En studie beskriver att majoriteten av de intervjuade som hade diagnosen endometriosis, upplevde svår smärta på grund av sin sjukdom (Gilmour et al 2008). Kvinnorna fick ge upp fysiska aktiviteter, som ridning

eller simning. Två kvinnor som tidigare varit elitidrottare tvingades avsluta sina karriärer då smärta och trötthet hindrade dem från att delta i tävlingar (Moradi et al 2014).

“Sometimes it was so bad that I couldn’t move. I was paralyzed within the pain – really intense. I would say it was like someone is knifing you. It felt like there was a knife going into each ovary” (Denny 2004, 46).

I sociala sammanhang finns en oro att väcka uppståndelse och få konstiga blickar om plötsliga smärttillstånd uppkommer (Moradi et al 2014).

Sexualitet

Dyspareuni orsakar smärta under och efter samlag. Denna kan i värsta fall sitta kvar i flera timmar (Jones et al. 2004). I mindre utsträckning förekommer även blödningar under och efter samlag. Denny (2004), Jones et al (2004) och Seear (2009a) visar i sina studier att majoriteten av kvinnorna med endometriosis led av dyspareuni. En annan studie visade att hela 86 % av de deltagande kvinnorna led av smärtor under och efter samlag (Denny & Mann 2007).

Många kvinnor avstår från samlag på grund av rädsla för smärta. Andra simulerar orgasm, på grund av frustration och detta påverkar i förlängningen relationen negativt. Bristen på sexuell samvaro orsakade spänningar och diskussioner i relationen. Kvinnans partner kände sig avvisad och i många fall togs detta personligt med känslan av att smärtan bara var en ursäkt. I många fall avslutas relationer då partner inte klarar av påfrestningarna (Denny & Mann, 2007).

Framför allt unga kvinnor känner sig frustrerade då de upplever att de inte kan njuta fullt ut av livet.

Detta har även psykologisk inverkan då dem känner sig oattraktiva och icke feminina (Denny & Mann 2007). Många kvinnor har också svårt att prata om dyspareuni.

Bara några få av deltagare började prata spontant om ämnet, andra svarade på frågor kring detta. Studien visar även att smärtsamma samlag orsakar många påfrestningar i relationer och att det i många fall leder till separation. En del kvinnor har dock lärt sig

att hantera situationen genom att anpassa samlagsställningen, andra försökte få hjälp hos specialist.

Då läkare inte finner några fysiska avvikande fynd drar hen slutsatsen att det ligger psykologiska aspekter bakom smärtan (Denny 2004).

Majoriteten av kvinnorna i studien som gjordes i Iran visar att dyspareuni påverkar deras känsla av att känna sig som "riktiga" kvinnor (Riazi et al 2014). Smärtans prägel såg olika ut hos kvinnorna, från att vissa kände smärtan mer som en obehagskänsla till att uppleva intensiva kramper under och efter samlag (Jones et al 2004).

Men trots detta visar studien att många kvinnor ändå hade samlag och stod ut med den starka smärtan som detta medförde. Detta för att de kände då att de fullgjorde sin feminina roll gentemot sina män (Riazi et al 2014). Kvinnorna kände även en rädsla och frustration över att partner skulle vända sig till en annan kvinna (Denny & Mann 2007).

Unga kvinnor beskrev att livskvaliteten och deras självkänsla blev lidande då de inte hade möjligheten till ett aktivt sexliv, som andra i samma ålder.

De äldre kvinnorna kände att de genom livet inte hade haft möjlighet att beakta sin sexualitet på grund av sin sjukdom.

En äldre kvinna beskrev att hon fått sin diagnos i mycket unga år. Hon hade då inte hunnit med att vara sexuellt aktiv och därför hade hon en känsla av att hon gått miste om sin sexualitet (Denny 2007).

Infertilitet:

Infertilitet är en av orsakerna till att relationer och äktenskap avslutas.

Ca 50 % av kvinnorna tyckte att deras partner varken förstod sjukdomen eller gav dem stöd. Många av de yngre kvinnorna upplevde det som svårt att prata om infertilitet med sin partner och familj.

De önskade samtalsgrupper för att prata och dela med sig av erfarenheter med andra i samma situation (Moradi et al 2014).

Många kvinnor kände press från sin läkare att snabbt bli gravida, då möjligheten till detta försämras under sjukdomens gång. De ställdes inför livsavgörande beslut tidigare än beräknat i livet. Detta gällde även utbildning och arbete. (Markovic et al 2008, Denny 2004).

Obehagskänslor var återkommande hos de kvinnor som levde i relationer. De kände att kropp och känslor levde ett separat liv från varandra. Då graviditet var i fokus lämnades känslor åt sidan (Seear 2009a).

En 27 årig kvinna beskriver då hon i 18 års ålder fick sin diagnos, och läkaren påtalade gång på gång vikten av att tidigt bli gravid, om hon ville förhindra infertilitet.

Detta medförde att hon kände en stor press på sig själv och även de partners hon träffade. Vid tillfälle då studien gjordes levde hon fortfarande ensam utan barn (Markovic et al 2008).

Psykisk påverkan:

Allmänt

Enligt Moradi et al (2004) har endometriosis en negativ påverkan gällande kvinnors livsstil. Kvinnorna känner sig upprörda, frustrerade och deprimerade. De känner även att de är en börda för sin omgivning.

Många börjar missbruka alkohol, även tyngre droger för att kunna handskas med sina känslor och smärta.

”So the negative effects can be quite huge. And I even feel depressed with myself. I feel angry with myself and don’t want to deal with it anymore. So I’m like I’m not on the diet any more. I still smoke. And I just, I mean I’ll have it for the rest of my life anyway so why do these things to, it’s not going to prevent it, it’s not going to make it go away, why can’t I eat what I want?”(Moradi et al 2014, s 6)

Många av dessa kvinnor känner en oro för framtiden och hur sjukdomen kommer att påverka deras liv, om de kommer att föra över diagnosen till sina döttrar och att döttrarna skulle behöva gå igenom samma jobbiga process som de själva blivit utsatta för (Jones et al 2004, Moradi et al. 2014). Få upplever fel diagnostik, dåligt bemödande och misstro (Jones et al. 2004).

Kvinnor som lever separerade med delad vårdnad av barnen känner oro att de ska förlora tid med sina barn. Att operationer och läkarbesök infaller då det är mammavecka. Rädsla förekommer att förlora vårdnaden helt, då de är för sjuka, äter för mycket starka smärtlindrande mediciner för att klara av sin mammaroll (Moradi et al.

2014). Efter operation kände många kvinnor en förbättrad allmän hälsa och symptomlindring. Detta medförde en mer hoppfull framtid (Denny 2004). Trots smärta och andra svårigheter som sjukdomen medförde kände många kvinnor hopp inför framtiden. De upplevde att de blivit starkare som personer och lärt sig lyssna på sina kroppar. De är medvetna om att sjukdomen kommer att påverka resten av deras liv, trots detta upplever de sig ha en bättre kontroll över sjukdomen. Synen på framtiden skiljer sig åt hos olika åldersgrupper (Moradi et al. 2014). De yngre kvinnorna kände mer hopp om framtiden. Detta enligt Denny (2009) beror på att de äldre gått igenom allt de som de yngre hade framför sig. De yngre hoppades också på att känna mindre smärta, ha en fungerande relation och få biologiska barn. De äldre kvinnorna hoppades på att symtomen av sjukdomen ska försvinna vid menopaus (Moradi et al. 2014, Denny 2009).

Misstro

Många kvinnor rapporterade att specialister antingen inte förstod symptomen, inte ville lyssna eller inte hade tid att svara på deras frågor. Att bli tagen på allvar var lika svårt som hitta en specialist som förstod vad endometrios var (Moradi et al 2014). Kvinnor i tonåren ansågs leta efter uppmärksamhet då endometrios enligt läkaren inte drabbar unga (Moradi et al 2014, Denny 2009) Enligt Denny (2004) fick många av de unga kvinnorna höra att deras smärta var ett resultat av den kvinnliga, fysiologisk menstruations process och att de måste lära sig att stå ut med situationen.

Behandling

Samma behandlingar fungerar olika på olika personer. Trots detta föredrog de flesta kvinnor kirurgiska behandlingar före medicinska på grund av färre komplikationer. En av de intervjuade berättade att hon fick använda hormonal nässpray i 6 månader, men efter 5 månader var hon tvungen avsluta behandlingen då hon drabbades av håravfall. Detta ledde till att kvinnan blev deprimerad och en remiss till psykiater utfärdades. Eftersom psykiater var bara intresserad i frågor kring kvinnans uppväxt kände hon sig inte tillfredsställd med behandlingen (Denny 2004). Andra kvinnor var också oroliga över långtids biverkningar av läkemedel som föreskrivs. Att ta smärtstillande läkemedel kunde orsaka tolerans och behov av att ta

högre dos (Moradi et al 2014). En av kvinnorna hade 8-10 kirurgiska ingrepp bakom sig på grund av återkommande cystor men kände ingen oro över eventuella biverkningar av operation (Moradi et al 2014, Denny 2009).

Social påverkan:

Relationer till partner

Många kvinnor beskriver sina partner som stödjande (Denny & Mann 2007, Denny 2004). De såg dock inte detta som någon självklarhet, utan kände en otrolig tacksamhet då partnern var stödjande och fanns där både psykiskt och emotionellt (Denny 2004).

Unga kvinnor orkar inte påbörja nya relationer för att då behöva förklara hur endometriosis påverkar vardagen, därför valde de istället att leva själva (Denny 2004, Moradi et al 2014). De äldre kvinnorna såg mer till helheten i förhållandet, de hade inte lika stor fokus på det sexuella som de yngre kvinnorna. De såg andra kvalitéer i sina förhållanden som hade en större innebörd (Denny & Mann, 2007).

Relationer till familj

Endometriosis har stor inverkan på sociala kontakter. Vissa av deltagarna i studier var tvungna att begränsa kontakter på grund av smärta, trötthet eller blödningar.

Andra var glada över den stödjande kretsen av familj och anhöriga de hade (Denny 2004, Moradi et al 2014). Många kvinnor led av att inte ha kapaciteten att umgås med sina barn på grund av smärtan de levde med. De kände även att deras humörsvängningar gick ut över familjen (Jones et al. 2004). Vissa avslutade alla kontakter med familj och vänner, då de kände sig annorlunda och avundsjuka på de som har möjligheter till goda relationer och ett fungerande liv (Moradi et al 2014).

Vidare beskriver Moradi et al (2014) att många kvinnor trodde att deras humörsvängningar, stress och smärta har stor inverkan på deras kontakter med andra.

Skola, arbete och socialt

Denny (2004) visar att endometriosis har stort inverkan på deltagarnas arbetsliv.

Att leva med svår smärta innebär många sjukskrivningar samt svårigheter i utförandet av arbetsuppgifter. Moradi et al (2014) skriver att en del kvinnor använde sina

semesterdagar då de har symtom av sin sjukdom. Detta för att dölja sina besvär för arbetsgivare och arbetskamrater. En del av kvinnor var tvungna att avsluta sitt jobb då de inte klarade av att utföra det på ett adekvat sätt. Många arbetsuppgifter gick inte att kombinera med stark smärtlindring, som till exempel då bilkörning ingick (Denny 2004).

Moradi et al (2014) beskriver att på grund av smärtan och andra symtom från sjukdomen hade kvinnorna inte samma möjlighet att arbeta i samma utsträckning som tidigare. De blev tvungna att gå ner i arbetstid eller byta anställningsort. I vissa fall förlorade man sin arbetsförmåga helt.

I en studie nämns dock att arbetsgivare var stödjande och gav sin förståelse för sjukdomen genom att ge kvinnorna mer flexibla arbetstider (Denny 2004).

När det gäller utbildning fick många av kvinnorna skjuta fram eller avsluta den, på grund av hög frånvaro, koncentrations svårigheter eller att de inte hade samma förmåga att vara produktiva som de andra (Moradi et al 2014).

Moradi et al (2014) berättar vidare att det fanns deltagare som kunde utbilda sig trots allt. Utbildning och arbete har en ekonomisk inverkan på livskvalité. Icke betalda sjukdagar, förlorad chans att arbeta under skoluppehåll på grund av eventuell operation samt höga kostnader för behandlingar. Allt detta tillsammans bidrar till en sämre ekonomi och stress hos flera av deltagare i studien. Det som inte oroade sig för ekonomi hade en bra ekonomisk situation, stöd av familj eller betalda sjukdagar (Moradi et al 2014). Det sociala livet blev begränsat, många kände att det berodde på att de fick planera in sociala aktiviteter då man antogs ha en gynnsammare period. Men den oförutsägbara sjukdomen gjorde att man ändå ofta behövde avboka (Denny 2003, Jones et al 2004).

Relationer med vården och dess okunskap

Det finns 3 faktorer till att diagnosen dröjer enligt studie som gjorts (Ballard et al 2006).

Allmänläkare normaliserar smärtan och då hormonbehandling (p-piller) ges får kvinnorna tillfällig symtomlindring och diagnos kan inte ges. Då kvinnan av olika anledningar slutar med sin hormonbehandling återkommer symtomen.

Ultraljud är en undersökningsmetod som finns att tillgå. Dock kan man inte använda sig av denna undersökning för att utesluta diagnosen endometrios. Vid otillräcklig

kompetens hos läkare som utför ultraljudet kan eventuella endometriosis fynd inte upptäckas. Vidare kände så gott som alla kvinnor i denna studie en stor rädsla att cancer var orsaken till de symtom de hade. En diagnos blev därför i många fall en stor lättnad (Ballard et al 2006).

Kvinnorna skulle uppskatta mera information under undersökningstiden, men kände dock att läkaren inte heller hade tillräckliga kunskaper när det gäller endometriosis. En av kvinnorna fick till och med berätta för sin läkare om diagnosen och dess innebörd. (Moradi et al 2014, Denny 2009).

Ett återkommande mönster är att kvinnorna söker vård och genomgår många olika undersökningar, men trots detta upptäcks inte endometriosen. Istället övervägs olika differential diagnoser, till exempel olika bäcken inflammationer och ovarial cancer. Det dröjer mellan 4,9- 11,9 år innan rätt diagnos ställs (Moradi et al 2014). I en annan studie har man sett att kvinnor söker svar via stödgrupper, letar relevant forskning via nätet och i litteraturen. Detta upplevde de både psykiskt och fysiskt jobbigt, då det brister i kommunikationen mellan dem och ansvarig läkare (Seear 2009b).

Kvinnornas relationer till partners påverkas också av fördröjda diagnoser. Båda kände en oro och förvirring då de inte fick tillgång till kunskap runt sjukdomen. Relationen upplevdes bristfällig med ansvarig läkare (Strzempko Butt & Chesla 2007).

Granskning av artiklarnas datainsamlingsmetoder

Nio av artiklarna använde sig av semistrukturerade intervjuer (Ballard et al 2006, Denny 2004, Denny & Mann 2007, Huntington & Gilmour 2005, Jones et al 2004, Moradi et al 2014, Riazi et al 2014, Seear 2009a, Seear 2009b). En artikel kompletterade semistrukturerade intervjuer med dagböcker (Denny 2009). Två av artiklarna använde sig av djupintervjuer (Markovic et al 2008, Strzempko Butt & Chesla 2007).

De flesta artiklarna hade deskriptiv design med kvalitativ ansats, redovisade antalet deltagare samt använde sig av tematisk analys. Samtliga intervjuade kvinnor hade diagnos endometriosis. Denna redovisas i *Tabell 2*.

DISKUSSION:

Huvudresultat:

I denna studie har författarna redovisat att endometriosis har en negativ inverkan på kvinnors livskvalité utifrån samtliga undersökta aspekter. Smärta och dess intensitet är den primära huvudfaktorn till att det brister i dessa kvinnors liv. Relationer, arbetsliv och socialt kontakter blir begränsade. Samma faktor gör att det blir svårare för många kvinnor att finna lämpliga coping strategier. Endometriosis är den 3:e mest vårdkrävande sjukdomen inom slutenvården, då det gäller inflammatoriska sjukdomar i bäckenorganen hos kvinnor. Trots detta dröjer diagnosen många år. Misstro från vården och kunskapsbrist hos samtliga vårdkontakter bidrar till att många kvinnor själva söker information och självdiagnos. Därmed är det av högsta vikt att se dessa kvinnor ur ett helhetsperspektiv så att de trots sin kroniska sjukdom ska kunna uppnå en god livskvalité.

Resultatdiskussion;

Syftet med denna studie är att beskriva kvinnors erfarenhet av att leva med endometriosis. Enligt de fynd författarna gjort är de drabbades livskvalité betydligt nedsatt. För att lättare klara av de stressfulla, känslomässiga och svåra situationer som dessa kvinnor lever i behövs tillräckliga copingresurser. Dessa består av Externa resurser som till exempel pengar eller socialt stöd och den interna individens egna resurser som självförtroende eller optimism (Lazarus & Folkman 1987).

Probleminriktad Coping

Många kvinnor kände en frustration att inte kunna utföra dagliga aktiviteter, arbets- och skoluppgifter på samma sätt som andra (Monradi et al, 2014). För att klara av vardagen behövs olika strategier. Problemororienterad coping löser inte problemet men hjälper kvinnan att hitta lösningar. Tack vare denna förmåga klarade ändå många kvinnor av att till exempel studera, då de valde distans utbildningar som passade dem bättre i den situationen de hade.

De interna resurserna gjorde att kvinnorna klarade av att ta tag i och planera om sina operationer till skollov alternativt ta mediciner för att övervinna symptomen och klara

av sina uppgifter (Moradi et al 2014, Werner & Malterud, 2003). De hade även tillgång till externa resurser som arbetsgivare och studievägledare (Lazarus & Folkman 1987). En del fick stöd från arbetsgivaren genom att denne var flexibel och såg till att arbetsuppgifterna passade kvinnans behov (Denny 2004).

Emotionellriktad Coping

Dyspareuni samt fördröjning av diagnos har negativa effekter på utbildning arbete, sociala kontakter och nära förhållande (Moradi et al 2014, Denny 2004, Denny & Mann 2007, Ballard et al 2006). Dyspareuni ledde i de flest fall till begränsade sexuella kontakter (Denny & Mann 2007). Kvinnor lyckas i många fall förtränga och undvika känslor för att på så vis klara av situationen. Emotionellriktad coping förändrar inte problemet utan tankemönstret hos individen (Lazarus & Folkman 1987).

Majoriteten av kvinnor angav att smärta, stress och frustration hade stort inverkan på deras förhållande (Denny & Mann, 2007).

Både Tollefson et al (2011) och Denny (2009) fann i sina studier att dessa personer i många fall döljer sin smärta för sina närstående för att inte vara en ”börda”. I vissa fall undviker kvinnorna sexuella kontakter då de inte klarar av att finna andra strategier. Detta ledde ofta till att förhållandet bröts. Men i de fall då de kände ett stöd från sin partner eller extern resurs bidrog detta med positiv effekt på livskvalitén. I dessa fall ansågs andra delar som viktigare än de intima kontakterna (Moradi et al 2014).

Fokus på infertilitet sätter stor press och känslor av stress hos samtliga kvinnor. Detta inverkar både på det mentala och emotionella välbefinnandet (Markovic et al 2008, Moradi et al 2014, Seear 2009a). Med hjälp av emotionella coping strategier samt längtan efter barn klarade ändå många kvinnor av att övervinna sin smärta (Denny 2014, Graaff et al 2013). Detta bekräftas även i studie då ca 76 % lyckas bli gravida och födde ett eller flera biologiska barn (Fagervold et al 2009).

Enligt en annan studie finns det ett starkt samband mellan långvarig smärta och försämrad livskvalité. De menar även att de psykiska aspekterna spelar roll, många beskriver trötthet, ångest och oro. De kvinnor som inte finner några copinstrategier hamnar lättare i missbruk och depressioner (Moradi et al 2014).

Intag av mediciner påverkar även sömnen negativt vilket leder till försämrad livsglädje (Tollefson et al 2011).

Meningsbaserad Coping

Många kvinnor har en förmåga att söka information via Internet, stödgrupper och hos vänner. I samspel med andra kvinnor som lever i liknande situationer är det lättare att hitta meningsbaserade coping strategier (Moradi et al 2014, Seear 2009b). Kvinnor blev experter på sin sjukdom, de uppmanades från sina läkare att vara aktiva i sin sjukdom. De externa resurserna bidrog också till ökad medvetenhet hos kvinnorna. De lyssnade mer till sin kropp, åt hälsosammare och försökte i den mån som det var möjligt att hålla igång fysiskt (Fagervold et al 2009).

Det visade sig att en del av kvinnorna var ganska ensamma i att finna sätt att hantera sin situation. De hade inte tillräckligt självförtroende och mod och de förlitade sig inte på andra i sin närhet om stöd och hjälp. Detta ledde till att försöka leva ”rätt” och söka information tog mycket tid. Andra viktiga saker i livet fick stå åt sidan som fritidsintressen och sociala kontakter (Seear 2009b).

En del kvinnor upplevde sökandet som en börda och hade svårt att förstå och hantera den informationen de fann, till exempel via internet. De beskrev att situationen som fysisk och känslomässigt krävande (Seear 2009b).

Omvårdand

Det viktigaste gällande kvinnans välbefinnande är bemötande, rätt diagnos och behandling, vilket har en stor betydelse gällande möjligheten att hitta rätt copingstrategi.

I Abercombies (2012) studie beskrivs hur kvinnorna blir bemötta av sin vårdgivare då de söker för sin kroniska bäckensmärta. Trots att detta är ett vanligt symptom vid denna diagnos känner de sig förnekade, frustrerade. Man beskriver även här vikten i samma studie att bemöta dessa kvinnor ur ett helhetsperspektiv (Moradi et al 2014).

Något som hela tiden återkom är känsla av att inte bli tagna på allvar av sina familjer, arbetskollegor och läkare (Denny 2004, Denny 2009, Markovic 2008,). Det sist nämnda ledde till felbehandlingar hos många av de intervjuade kvinnorna. Den av läkare och familj påtalade “normala” mensvärken, resulterade i ytterligare förseningar av diagnosen. Detta leder till bristande självkänsla och självförtroende hos kvinnan samt försvårar möjligheten att finna relevanta copingstrategier (Seear 2009a).

Då man ser tillbaka historiskt så ser man att många kvinnor har blivit bemötta som inbillningssjuka av sina läkare och detta hänger kvar än idag (Werner & Malterud 2003). De flesta kvinnor som fått sin diagnos saknade helt kunskap om sjukdomen, då de aldrig hört talas om den. De skulle uppskatta att fått informationen tidigare, redan i skolålder (Moradi et al 2014).

Child & Tan (2001) menar att läkemedelsbehandling är nödvändigt för att kunna ha kontroll över sjukdomen. Bidragande till detta är att under behandling har dessa kvinnor inte möjligheten att bli gravida på grund av den rubbade hormonbalansen.

Det finns heller inte någon forskning på kvinnornas upplevelser gällande biverkningar under behandling. Studien visar även att det saknas forskning på hur långvariga behandlingar med hormonpreparat påverkar kvinnor över tid (Prentice 2001). Därför var en stor del av dessa kvinnor inte beredda på de biverkningar som medicineringen bidrog med (Denny 2004).

I en annan studie har kvinnorna genomgått ett flertal hormonbehandlingar och minst ett kirurgiskt ingrepp, där majoriteten ändå inte är symptomfria. Mer än hälften av dessa kvinnor kan inte arbeta eller sköta sina studier på grund av sina bäckenbotten smärtor (Graaff et al 2013).

En högre kompetens inom primärvården skulle bidra till att en snabbare diagnos skulle kunna ställas samt minska dessa kvinnors lidande och oro (Gilmour & Huntington 2005).

Saunamaki et al (2010) menar att endast 20 % av sjuksköterskorna tog sig tid att prata med kvinnorna om de intima problem som endometriosis orsakar. Det är viktigt att alla kategorier inom vården är väl insatta och tar till sig ny forskning och kunskap om sjukdomen. För att bemötandet och vården av dessa kvinnor ska blir tillfredställande (Denny 2004, Gilmour et al 2008, Fourquet et al 2010).

Metodologiska aspekter

Valda artiklar baserade på semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. I de flesta fall skedde intervjuerna hemma hos kvinnan, på hennes arbetsplats, på sjukhuset eller annan plats som kvinnan valt (Ballard et al 2006, Denny 2004, Denny 2009, Denny & Mann 2007, Jones et al 2004, Markovic et al 2008, Riazi 2014). I resterande fem artiklar anges

inte var intervjun ägde rum (Huntington & Gilmour 2005, Moradi 2014, Seear 2009a, Seear 2009b, Strzempko Butt & Chelsa 2007). Samtliga intervjuerna gjordes individuellt.

De intervjuer som ägde rum på arbetsplatser och sjukhus ses som en begränsning i studien då omgivningen kan påverka de svar som fås. Känslig information från den intervjuade riskeras att inte komma fram. Bidragande faktor till detta anses vara ljud från verksamhet eller kollegor som stör (Polit & Beck 2012). Då endometriosis kan vara ett känsligt ämne är det viktigt att skapa en lugn och trygg miljö för den intervjuade (Denny 2004, Denny & Mann 2007, Markovic et al 2007).

De flesta intervjuer skedde hemma hos kvinnan. Detta ses vara den bästa förutsättningen för att få raka och ärliga svar. Kvinnorna kände sig mer avslappnade och kände att de hade kontroll över situationen och de mer intima områdena kunde lättare beröras (Denny 2004, Denny & Mann 2007, Markovic et al 2008).

Då de intervjuade kvinnorna inte hade någon tidsgräns hade de gott om tid att svara på de frågor som ställdes. Detta bidrog till noga genomtänkta svar (Ballard et al 2006, Denny 2004, Denny & Mann 2007, Moradi et al, 2014).

Denny (2009) har i sin studie använt sig av dagböcker som komplement till intervjun. Kvinnorna började skriva i dagböckerna efter intervjun. Detta visade sig vara ett bra redskap att få fram rak och mera förklarande reflektioner. Till exempel vid smärta fick man en mer detaljerad information och direkta känslor eftersom att den intervjuade hade pågående smärta vid skrivandet. Dock var det svårt att få alla att medverka i dagboksskrivandet. Det som även komplicerade det hela var att det kom upp helt andra saker i dagboken som inte hade diskuterats under intervjun och kvinnorna skrev om sina upplevelser och röd tråd saknades. Detta försvårade forskarna arbete (Denny 2009). Att få information om kvinnans ålder är av intresse, enligt författarna till denna studie. Åldern har stor betydelse i hur hon upplever sin situation. Vad hennes erfarenheter av sjukdomen är, hur färskt i minnet den finns. I två av artiklarna redovisas dock inte deltagarnas ålder (Denny 2004, Denny 2009). I hälften av artiklarna redovisades kvinnans civilstånd (Denny 2009, Denny & Mann 2007, Seear 2009a, Seear 2009b, Strzempko Butt & Chesla 2007). Detta anser författarna till denna studie är en viktig aspekt då det inkluderar en stor del av hennes liv. Man ser även hur sjukdomen påverkar relationer.

I kvalitativa studier är det svårt att parata om validitet och reliabilitet. Studiens trovärdighet kan dock bekräftas genom: credibility, dependability och transferability. I credibility/trovärdighet lägger man märke till om samlad data och dess tolkning är trovärdig. Detta ses i valet av deltagare, datainsamlingsmetod samt analys (Polit & Beck 2012). Se *Tabell 2* sid 9. Samtliga valda artiklar transkriberades ordagrant och man lät deltagare läsa innehållet för att bekräfta överstämelsen. Dependability/ tillförlitlighet handlar om studien kan upprepas när man väljer lika deltagare under liknande omständigheter. Transferability/överförbarhet i sin tur bedömer om studien har betydelse eller kan vara tillämpbar för andra personer i samma situation (Polit & Beck 2012).

Studierna genomfördes i olika länder: 4 i Australien (Markovic et al 2008, Moradi et al 2014, Seear 2009a, Seear 2009b), 1 i Iran (Riazi et al 2014), 1 i Nya Zeeland (Huntington & Gilmour 2005), 5 i Storbritannien (Ballard et al 2006, Denny 2004, Denny 2009, Denny & Mann 2007, Jones et al 2004) och 1 i USA (Strzempko et al 2007). Fem av artiklarna har samma författare och med detta använder samma undersökningsgrupper. Detta minskar resultatets generaliserbarhet och tillförlitlighet (Polit & Beck 2012). Författarna menar att detta inte har någon större betydelse när det handlar om subjektiva upplevelser som även bekräftas av samtliga studiers resultat. Samtliga studierna undersökte kvinnor från olika delar av världen. Detta visar att endometriosis påverkar kvinnornas livskvalité oavsett nationalitet.

Författarna hittade dock inga svenska studier och inga genomförda i Norden. Med sådana studier resultatet kunde vara användbar och generaliserbar i högre utsträckning (Polit & Beck 2012).

Datainsamlingsmetod är dock bra beskrivet i samtliga inkluderade artiklar och kan upprepas vid behov (Polit & Beck 2012).

Metoddiskussion:

Eftersom författarna vill uppnå en förståelse för hur endometriosis påverkar kvinnors livskvalité valdes en beskrivande design för denna litteraturstudie.

Relevanta artiklar söktes i tre olika databaser: Cinahl, PubMed och Scopus. För att studie ska bygga på aktuell forskning användes bara de artiklar som inte var publicerade

före år 2004. Stort antal träffar i databas Scopus ökade svårighets grad att sortera bort systematiska artiklar samt dubletter. Endast artiklar med fritext, tillgänglig i Högskolans i Gävles databaser användes.

Detta kan ses som en begränsning då relevant information kan ha missats. Författarna hävdar dock att eventuell ökning av samlat material inte skulle ha någon större påverkan på litteraturstudies resultat då de granskade artiklarna redan visat ett enhetligt resultat.

Enbart kvalitativa studier ingick i urvalet. Även detta kan ses som potentiell svaghet då författarna gått miste om statistik data om smärta och annan forskning. Detta skulle kunna ge mer information om strategier vilka hittar kvinnor med mer eller mindre avancerad sjukdom. Däremot kvalitativa studier ger data om subjektiva upplevelser och erfarenheter. Detta ses som styrka eftersom syfte med studien var att beskriva dessa tillstånd. Vid kvalitativa studier är det lättare att få en uppfattning om hela kvinnan, hennes känslor och syn på sin egen situation. Detta går inte att få fram vid användning av kvantitativa studier anser författarna. Vidare med fördjupad förståelse för kvinnors känslor och erfarenheter kan sjuksköterskor bemöta och förstå dessa patienter på bättre sätt och även hjälpa dem att klara sin vardag.

Intervju studier ansågs därför vara det mest övertygande. Användning av citat i det inlästa materialet styrkte kvinnornas beskrivningar och upplevelser (Polit & Beck 2012).

Kliniska implikationer för omvårdnad:

Författarna anser att en högre kompetens är nödvändig inom sjukvården för att undvika misstro och onödigt lidande hos patienten. Även en större kunskap i samhället behövs.

I dagens läge finns det heller inte någon utarbetad vårdplan för endometrios. Detta är något som Socialstyrelsen bör arbeta med (Olovsson 2008).

Detta skulle bidra till att diagnos snabbare kan ställas, och på så sätt minska kvinnors oro och öka livskvalité (Gilmour & Huntington 2005).

Förslag till fortsatt forskning:

Fortsatt och mer omfattande forskning om sjukdomen är nödvändig enligt författarna.

Särskilt råder det brist på forskning hos de yngre kvinnorna. Detta för att skapa en större förståelse för de utsatta kvinnorna och för samhället. Vidare medicinsk forskning för fler behandlingsalternativ är nödvändigt.

Författarna till denna litteraturstudie finner inte heller några studier utförda i Sverige. Detta skulle underlätta för blivande sjuksköterskor att bemöta och vägleda just denna patient kategori.

Slutsats:

Denna studie visar att endometriosis påverkar kvinnornas livskvalité på ett negativt sätt. Hos majoriteten av kvinnorna påverkas arbetsförmåga och den fysiska aktiviteten begränsas. Relationerna, kontakten med familj och vänner påverkas. Detta leder till depression, frustration och nedstämdhet. Ovisshet om diagnos och framtiden orsakar stress hos dessa kvinnor. Därför efter strävas mer kunskap hos samtliga vård kategorier då var 10:e kvinna drabbas i någon form.

Referenser;

Abercrombi, P D. (2012). *Caring for women with chronic pelvic pain*. JOGNN; Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing 41(5), 666-667.

Adamson GD (1999) *A 36-year-old woman with endometriosis, pelvic pain, and infertility*. JAMA 282, 2347–2354

Ballard, K. Lowton, K. Wright, J. (2006) *Whats the delay? A qualitative study of womens experiences of reaching i diagnosis of endometriosis*. Fertility and sterility Vol. 86 No5 s. 1296-1301

Bloski, T, & Pierson, R. (2008). *Endometriosis and chronic pelvis pain: unraveling the mystery behind this complex condition*. Nursing for Womens Health, 12(5), 382-395. *gynekologi*.

Blomberg, M. (2008). *Endometriosis Nr 56*. Elanders I Uppsala 2008 Svenska föreningen för obstetrik och Gynekologi

Borgfeldt, C. Åberg, A. Anderberg, E. Andersson, U-B. (2010). *Obstetrik och Studentlitteratur AB Lund*.

Bixo M. Bäckström T. (2014) *Problemorienterad gynekologi och obstetrik*. Liber AB, Stockholm

Child, TJ & Tan, SL. (2001). *Endometriosis: aetiology, pathogenesis and treatment*. Drugs, 61 (12), 1735-1750.

De Graaff A.A., D'Hooghe T.M., Dunselman G.A.J., Dirksen C.D., Hummelshoj L., Simoens S., (2013) *The significant effect of endometriosis on physican, mental and social wellbeing: results from en internationall cross-sectional survey*. Human Reproduktion, Vol.28, No 10, 2677-2685.

Denny, E. (2004) *Womens experience of endometriosis*. Journal of Advanced Nursing 46(6),641-648.

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. Volume 19, Nr 7, 985-995

Denny, E. Mann, C. (2007) *Endometriosis- associated dyspareunia: the impact on womns lives*. J Fam Plann Reprod Health Care 33(3):189-193

Engström, C (1993). *Nationalencyklopedin s387* Bokförlaget Bra Böcker AB, Höganäs

Fagervold, B. Jenssen, M. Hummelshoj, L. Moen, M. H. (2009) *Life after a diagnosis with endometriosis – a 15 years follow-up study*. Acta Obstetrica et Gynecologica, 88:914-919

Farrell, E., & Garad, R. (2012). *Endometriosis*. Australian Nursing Journal, 20(5), 37-39.

FASS (2015) Hämtad 2015-10-02

<http://www.fass.se/LIF/product?userType=2&nplId=19991229000095>

Folkman S (1997). *Positiv psychalogical states and coping with severe stress*. Social Science & Medicine, 45 (8) 1207-1221

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.

Gilmour, J.A. Huntington, A & Wilson, H,V. (2008). *The impact of endometriosis on work and social participation*. International Journal of Nursing Practice, 41,692-702.

- Greenberg, EN. (2012). *The consequences of chronic pain*. Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy, 26(1). 64-67.
- Gylfason J.T., Kristjansson K.A., Sverrisdottir G., Jonsdottir K., Rafnsson V. and Geirsson R.T. (april 21, 2010) *Pelvic Endometriosis Diagnosed in an Entire Nation Over 20 Years*. American Journal of Epidemiology, Volume 172, Issue 3, Pp. 237-243
- Holmberg, J (2008) *Utredning och Diagnostik* Red. Mattsson L-Å, Endometrios. Rapport nr 56, 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, 1124-1132
- Jackson, B., & Telner, D. E. (2006). *Managing the misplaced: Approach to endometriosis*. Canadian Family Physician, 52, 1420–1424
- Jones G, Jenkinson C, Kennedy S, (2004). *The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis*. J Psychosom Obstet Gynaecol 25(2):123-133
- Kennedy, S., Agneta, B., Chapron, C., D’Hooghe, T., Dunselman, G., Greb, R., et al. (2005). *ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis*. Human Reproduction, 20, 2698–2704.
- Lazarus S R. & Folkman S. (1987). *Transactional theory and research on emotions and coping*. European journal of personality 1:141-169.
- 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, Illnes and Medicine. Vol 12(3): 349-367
- Mirkin D, Murphy-Barron C, Iwasaki K. (2007) *Actuarial analysis of private payer administrative claims data for women with endometriosis*. J Manag Care Pharm 13:262-272

Moradi, M. Parker, M. Sneddon, A. Lopez, V. Ellwood, D. (2014). *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*. BMC Womens Health 14:123, 1-12

Mounsey, A. L. Wilgus, A., & Slawson, D. C. (2006). *Diagnosis and management of endometriosis*. American Academy of Family Physicians, 74, 594–600.

Mårdh, P-A. (2013). *Om kvinnors hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Newton B, J Southall. J, L. Raphael, J. H Ashford, R L & LeMarchand, K (2013). *A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain*. Pain Management.

Olovsson, M (2008) *Medicinsk behandling av smärta vid endometriosis*. Red. Mattsson L-Å. Endometriosis: Rapport nr 56, Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Prentice A. (2001) Endometriosis. *British Medical Journal* 323, 93-95.

Pugsley, Z., & Ballard, K. (2007). *Management of endometriosis in general practice: The pathway to diagnosis*. British Journal of General Practice, 57, 470–476.

Riazi H. Tehranian N. Ziaei S. Mohammadi E. Hajizadeh E. Montazeri A. (2014) *Patients and physicians descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran*. BMC Women's Health, 14:103, 1-9.

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

Seear, K. (2009a). "Nobody really knows what it is or how to treat it": Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. Health, Risk & Society Vol. 11, no 4 367-385.

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

Strzempko Butt, S & Chesla, C. (2007). *Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis*. Qualitative Health Research Nr 17, 571-585

Sveriges Riksdag/ Motioner (Elektronisk) Désirée Pethrus, Riksdagsledamot, KD
Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Endometrios-som-folksjukdom_H2022444/?text=true (2015-04-16, 12:37)

Tollefson, J. Usher, K. Foster, K. (2011) *Relationship in pain: The experience of relationship to people living with chronic pain in rural areas*. International Journal of Nursing Practice; 17, 478-485

Werner, M. & Leden, I. (red.) (2010). *Smärta och smärtbehandling*. Stockholm: Liber

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.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3. uppl.). Lund, Studentlitteratur.

World Health Organisation (1996) *WHOQOL – bref introduction, administration, scoring and genetic version of the assessment*. (Elektronisk). Tillgänglig: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf (2015-04-20, 15:48)

