



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdeleningen för hälso- och vårdvetenskap

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios

En litteraturstudie

Sandra Andersson & Linnea Rönkvist

2016

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

Handledare: Marie Oswaldson
Examinator: Elisabeth Häggström

Sammanfattning

Bakgrund: Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som tio procent av alla kvinnor lider av. Symtomen är individuella men de vanligaste är bäckenbottensmärta, smärta vid menstruation och samlagsmärta. Kvinnor bemöts med misstro och normalisering av symtom, detta på grund av bristfällig kompetens från hälso- och sjukvården. Sjuksköterskans förhållningssätt gentemot dessa patienter bör innefatta lyhördhet, sympati och empati, ha en god kommunikation och finna mening vid varje möte med patienten.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att beskriva kvinnors erfarenheter i vardagen av att leva med endometriosis. Vidare var syftet att beskriva de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod.

Metod: Litteraturstudie med deskriptiv design. Data samlades in via PubMed och CINAHL där tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats fanns, dessa låg till grund för resultatet.

Huvudresultat: Vägen till diagnostisering var en lång process relaterat till misstro samt endometriosis diffusa symtom. Endometriosis begränsade kvinnornas fysiska, psykiska och sociala förmåga som sänkte livskvalitén. Smärta var det mest påtagliga symtomet, detta bidrog till ett ständigt sökande av strategier för att hantera smärtan. Strategierna varierade hos kvinnorna men den mest användbara strategin var kostförändringar. De tio inkluderade artiklarna i studien använde främst intervjuer för att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis.

Slutsats: Endometriosis påverkar kvinnornas dagliga liv samt att relationer till andra människor blir lidande. Brister i hälso- och sjukvården sågs markant då de ej utgav adekvat information samt en tydlig misstro relaterat till kvinnors symtom, vilket ligger till grund för den fördröjda diagnosen. För att hantera vardagen har kvinnorna själva funnit olika strategier som reducerar smärtan.

Nyckelord: *Dagligt liv, Endometriosis, Erfarenhet, Fördröjd diagnos*

Abstract

Background: Endometriosis is a chronic gynecological disease which ten percent of all women suffer from. The symptoms are individual but the most common are pelvic pain, pain during menstruation and intercourse pain. Because of insufficient competence in health care system women are treated with disbelief and normalization of symptoms. The nurse attitude towards these patients ought to include sensitivity, sympathy and empathy and also have a good communication and be able to find meaning in each meeting with patients.

Aim: The aim with this literature review was to describe womens experience in daily life of living with endometriosis. The aim was furthermore to describe the included articles data collections method.

Method: A literature review with descriptive design. Data were collected through databases PubMed and CINAHL where ten articles with a qualitative approach was found which laies to basis for the result.

Main results: The way to diagnosis was a long process that was related to disbelief and endometriosis diffuse symptoms. Endometriosis limited womens physical, psychological and social abilities that significantly reduced quality of life. Pain was the most substantial symptom and to be able to handle with the pain, they constantly search for strategies. The strategies varied slightly among the women but the most useful approach was a major dietary change. The ten articles that was included in this literature review used interviews to collect data and supplemented with diarys and journal entries to describe womens experiences of living with endometriosis.

Conclusion: Endometriosis affects a womans daily life adversely and also her relationships with other people. Deficiencies in health care was significantly when non adequate information was given and a marked disbelief related to the womens symptom that can be one reason for a delayed diagnosis. To be able to handle everyday life women had found different strategies to reduce pain.

Keywords: *Daily life, Delayed diagnosis, Endometriosis, Experience*

Innehåll

1. Introduktion	1
1.1 Patofysiologi och symtom	1
1.2 Diagnos och behandling	1
1.3 Bemötande mot patienter med kronisk smärta	2
1.4 Sjuksköterskans förhållningssätt	2
1.5 Partners perspektiv	3
1.6 Teoretisk referensram	3
1.7 Problemformulering	4
1.8 Syfte.....	4
1.9 Frågeställningar	4
2. Metod	4
2.1 Design	4
2.2 Databaser	5
2.3 Sökord/sökstrategier	5
2.4 Urvalskriterier.....	6
2.5 Urvalsprocess	6
2.6 Dataanalys	7
2.7 Forskningsetiska överväganden.....	8
3. Resultat	9
3.1 Kvinnors erfarenheter av vägen till diagnos.....	9
3.2 Erfarenheter av smärta relaterat till endometrios	11
3.3 Erfarenheter i kvinnors vardag	11
3.4 Endometrios inverkan på arbete och sociala relationer	12
3.5 Infertilitet hos kvinnor med endometrios	13
3.6 Erfarenheter av behandling.....	13
3.6.1 <i>Egna strategier för att hantera endometrios</i>	14
3.7 Granskning av artiklarnas datainsamlingsmetod.....	15
4. Diskussion	16
4.1 Huvudresultat	16
4.2 Resultatdiskussion	16
4.2.1 <i>Kvinnors erfarenheter av vägen till diagnos</i>	17
4.2.2 <i>Erfarenheter av symtom och dess påverkan på vardagen</i>	18
4.2.3 <i>Endometrios påverkan på relationer</i>	19
4.2.4 <i>Strategier för att hantera kroniska sjukdomar</i>	20
4.2.5 <i>Förbättring av vården vid endometrios</i>	21
4.2.6 <i>Datainsamlingsmetoder</i>	22
4.3 Metoddiskussion.....	23
4.4 Kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning	25
4.5 Slutsats.....	25
5. Referenser	26

Bilagor

1. Introduktion

1.1 Patofysiologi och symtom

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar tio procent av alla kvinnor (Mård 2013). Normalt finns endometriet (livmoderslemhinnan) i livmoderhålan, men vid endometrios växer endometriet på något annat ställe än livmoderhålan (Olovsson 2015a). Den växer bland annat på äggstockarna, utsidan av livmodern, i ändtarmen och i urinblåsan (Mård 2013). Den vanligaste formen av endometrios är lokalisation på eller i bukhinnan, dock har endometrios påvisats i alla organ förutom mjälten (Olovsson 2015a). Precis som en vanlig endometrium kan endometriosvävnaden blöda vid menstruation, vävnaden kan då bli inflammerad i samband med blödning och orsaka besvär (Mårdh 2013). En vanlig komplikation vid endometrios är infertilitetsproblem och ökad risk att drabbas av äggstockscancer (Wang, Chang, Lee, Huang, Huang, Yen, Guo & Wang 2014; Socialstyrelsen 2015).

Av de kvinnor som har diagnostiserats med endometrios har drygt hälften symtom. Är skadan som orsakats av endometrios djup är symtomen av svårare karaktär och ger mer besvär (Olovsson 2015a). Symtomen vid endometrios är individuella, några vanliga är bäckenbottensmärta, smärta vid menstruation, samlagssmärta, obstipation, diarré, kräkningar, smärta vid tarmtömning och miktation. Dessa symtom förvärras ofta vid menstruation (Fauconnier, Staraci, Huchon, Roman, Panel & Descamps 2013; Santos, Pereira, Lopes & Depes Dde 2012). Vilket innebär att endometrios och dess symtom försvinner hos många vid klimakteriet (Olovsson 2015a). Endometrios kan även orsaka en kronisk smärta, vilket kan vara det symtom som är mest påtagligt (Olovsson 2015b).

1.2 Diagnos och behandling

Symtomen vid endometrios kan vara diffusa och variera under menstruationscykeln. Detta kan leda till svårigheter att ställa diagnos, det är en lång process som oftast tar flera år (Mårdh 2013). Från de primära symtomen till diagnos dröjer det i genomsnitt åtta år innan endometrios fastställs (Socialstyrelsen 2015). Diagnos sker genom en tydlig anamnes som innehåller bland annat smärtanamnes och en klinisk undersökning (Olovsson 2015a). Det främsta hjälpmedlet som används vid diagnos är laparaskopi (Mårdh 2013). Laparoskopin utförs genom titthålsoperation i buken och vävnadsprov tas för att kunna påvisa endometriosvävnad. Ytterligare resurser för att ställa diagnos är med hjälp av gynekologisk undersökning och vaginalt ultraljud (Olovsson 2015b). En

vanlig farmakologisk behandling som används vid endometriosis är smärtlindring med NSAID (Stratton & Berkley 2011). Hormonbehandling som p-piller är också ett alternativ, eftersom p-piller bidrar till en hämning av ägglossning och menstruation lindras således smärta och besvär. TENS och akupunktur ses ibland ha en god smärtlindrande effekt. Är de ovannämnda behandlingarna ej tillräckliga för en adekvat smärtbehandling kan kirurgi utföras. Kirurgin genomförs via laparaskopi då endometriosis och endometriosisvävnad tas bort (Olovsson 2015a).

1.3 Bemötande mot patienter med kronisk smärta

Patienter som lider av kronisk smärta av diverse anledningar och sjukdomar erfor att de blev sämre bemötta än patienter utan kronisk smärta av hälso- och sjukvårdspersonal. En del patienter som ej blev tagna på allvar, ej betrodda eller blev ifrågasatta kunde tappa hoppet om att de skulle få hjälp med sin smärta. Sjuksköterskor kunde även upplevas som nonchalanta i sitt bemötande (Jakobsson 2008). Patienten har ofta förväntningar på vården vilket medför att ett gott bemötande kan vara avgörande för vilket resultat vården kommer att erhållas. Det goda bemötandet ger även en förutsättning för att omvårdnaden skall tillfredsställa patientens behov av hjälp. Däremot kan ett dåligt bemötande skapa ett onödigt lidande hos patienten. Lidandet kan bland annat utvecklas om patientens värdighet blir kränkt (Skär & Söderberg 2014). Det kan vara betydelsefullt att erbjuda patienten kuratorstöd då hälso- och sjukvårdspersonal har erfarit att kronisk sjukdom med smärta kan väcka många frågor och funderingar (Olovsson 2015a).

1.4 Sjuksköterskans förhållningssätt

Sjuksköterskan bör vara professionell i sitt bemötande då hon skall visa respekt gentemot patienten, vara lyhörd, visa sympati och bevara patientens integritet (ICN:s etiska kod). Kroniska sjukdomar kan påverka många olika faktorer hos en individ, några är självkänslan och självförtroendet. Dessa faktorer behövs för att kunna hantera olika påfrestningar som uppkommer vid en kronisk sjukdom. Sjuksköterskans åtagande blir att försöka hjälpa patienten att finna strategier som kan stärka personens självkänsla och självförtroende. Det är dock viktigt att tänka på att två personer med samma diagnos ej behöver påverkas i lika stor omfattning av sjukdomen. Hur mycket en person påverkas beror dels på vad den har för strategier att hantera sjukdomen och hur sjukdomen anpassas till livet (Fjerstad 2012). Begränsad planering av vården samt uppföljning av

patientens hälsotillstånd tyder på bristfällig kontinuitet som kan ses problematiskt vid endometriosis (Socialstyrelsen 2015). Det har även framkommit att det kan uppstå komplikationer som samlagsmärta (Olovsson 2015a). Det kan föreligga svårigheter hos sjuksköterskan att tala med patienten om deras problem som kan uppkomma i det sexuella samlivet. Äldre sjuksköterskor känner sig mer bekväma och erfarna att ta upp ämnet. De känner även att de har en trygghet när det gäller att hantera problem i sexuella samlivet och de tar sig tid till att diskutera detta med patienten. En del sjuksköterskor anser att det är deras åtagande att prata om det sexuella samlivet eftersom de vet om att sjukdomar och behandlingar kan påverka den. De som känner sig mindre trygga att kunna prata om patientens sexuella samliv anser att det är för privat att ställa frågor som berör ämnet (Saunamaki, Andersson & Engström 2010).

1.5 Partners perspektiv

Kvinnans familj kan påverkas negativt av symtomen som uppkommer av endometriosis (Olovsson 2015a). Hur manliga partners till kvinnor som lider av endometriosis hanterar sjukdomen var individuellt. Majoriteten av männen hade aldrig hört talas om endometriosis förrän deras kvinnor diagnostiserades. Männen upplevde negativa känslor kring att kvinnorna blev fel diagnostiserade, samt att de upplevde känslor som frustration gentemot infertilitetsproblemen som kunde uppstå på grund av sjukdomen. Känslor som hjälplöshet var även vanligt då kvinnan hade smärtor som männen ej kunde lindra. Relationen mellan mannen och kvinnan kunde påverkas då kvinnan kunde ha humörsvängningar som kunde ha inverkan på mannens humör. Männen var dock överens om att de ej tänkte låta endometriosis styra deras liv (Fernandez, Reid & Dziurawiec 2006).

1.6 Teoretisk referensram

Joyce Travelbees teori beskriver hur en sjuksköterska bör agera gentemot en patient med kronisk sjukdom. Travelbee beskriver omvårdnaden som en process, som ligger i fokus på relationen mellan sjuksköterskan och patienten. Travelbee ansåg att omvårdnaden handlar om att hjälpa patienten, familjen och dess lidande. Om det behövs, försöka hjälpa patienten att finna en mening i sin sjukdom, smärta och lidande (George 2010). Upplever patienten ett lidande kan det då vara svårt att finna någon mening. Travelbee betonar att omvårdnad ej enbart handlar om att bota sjukdomen, utan att det skall finnas kunskap hos sjuksköterskan om vad som kan göras om sjukdomen ej

går att bota. Således behöver patienten stöttning, uppmuntran och information om sin sjukdom. Detta ger en ökad förståelse hos patienten om varför det behövs göra eventuella livsstilsförändringar (Egidius & Norberg 1983). För att det skall vara möjligt behöver sjuksköterskan ha en god kommunikation med patienten, vilket är nyckeln till omvårdnad. Några andra viktiga aspekter är att ha empati och finna mening vid varje möte med patienten (Meleis 2007).

1.7 Problemformulering

Det är cirka tio procent av alla kvinnor som lider av den kroniska sjukdomen endometrios. Forskning har påvisat att smärta är det mest påtagliga symtomet vid endometrios som kan utvecklas och bli kronisk. Kronisk smärta har en tendens att påverka livskvalitén. För att sjuksköterskan skall kunna ge en god omvårdnad genom att stötta och handleda patienten till egenvård behövs ökad kunskap och insikt om kvinnas erfarenheter i vardagen av att leva med endometrios. Erfarenheterna kan användas som resurser för att förbättra sjuksköterskans bemötande samt hjälpa patienten att hantera sjukdomen. Detta kan således gynna vårdtiden och uppföljning av patienten, samt minska lidandet som i sin tur kan höja livskvalitén.

1.8 Syfte

Syftet med studien var att beskriva kvinnors erfarenheter i vardagen av att leva med endometrios. Vidare var syftet med studien att beskriva de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod.

1.9 Frågeställningar

1. Hur beskriver kvinnor deras erfarenheter i vardagen av att leva med endometrios?
2. Hur beskrivs datainsamlingsmetoden i de inkluderade artiklarna?

2. Metod

2.1 Design

Litteraturstudie med deskriptiv design (Polit & Beck 2012).

2.2 Databaser

PubMed och CINAHL användes som databaser i litteraturstudien. Dessa är rekommenderade att användas inom omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2012).

2.3 Sökord/sökstrategier

Sökningen gjordes i Januari 2016 och valda vetenskapliga artiklar presenteras i Tabell 1. Sökord som har använts i PubMed som ansågs vara relevanta för föreliggande litteraturstudies syfte och frågeställning var endometriosis, experience, daily life, quality of life och chronic disease. Endometriosis, quality of life och chronic disease söktes som MeSH-termer. MeSH-termer kan användas för att få en mer korrekt sökning (Polit & Beck 2012). Daily life och experience fanns ej som MeSH-term utan söktes som fritext. De booleanska sökoperatörerna AND och NOT används för att begränsa sökningar (Polit & Beck 2012). Således började sökningarna med enskilda ord och därefter användes de booleanska sökoperatörerna AND och NOT. Sökning med den booleanska sökoperatören NOT kombinerades med orden laparoscopy, pneumothorax och surgery, då dessa sökord är medicinskt inriktade. Detta gjordes för att reducera antalet träffar samt kunna ta fram de mest relevanta vetenskapliga artiklar som svarar mot syfte och frågeställning. Samt för att irrelevanta vetenskapliga artiklar som ej svarar mot syfte och frågeställning exkluderas i sökningen.

I CINAHL användes sökorden endometriosis, experience, daily life, quality of life och chronic disease. Trunkering används för att vrida sökningen då olika ändelser av ordet inkluderas (Polit & Beck 2012). För att utvidga sökningen användes trunkering (*) på sökordet experience då ordets ändelse togs bort. "MH Exact Subject Heading" tillämpas för att få en mer begränsad och specifik sökning (Polit & Beck 2012). Följaktligen söktes endometriosis i "MH Exact Subject Heading" i CINAHL. Bearbetning av de vetenskapliga artiklars referenser gjordes för att försöka finna relevanta vetenskapliga artiklar, som kunde ligga till grund för föreliggande litteraturstudiens resultat. Vilket gjordes i enlighet med Polit & Beck (2012), som anser att det är en användbar strategi för att utöka resultatet.

Chronic disease och daily life användes som sökord i PubMed, dessa sökord utgav ingen relevant träff som svarade mot syfte och frågeställning. Därav exkluderas

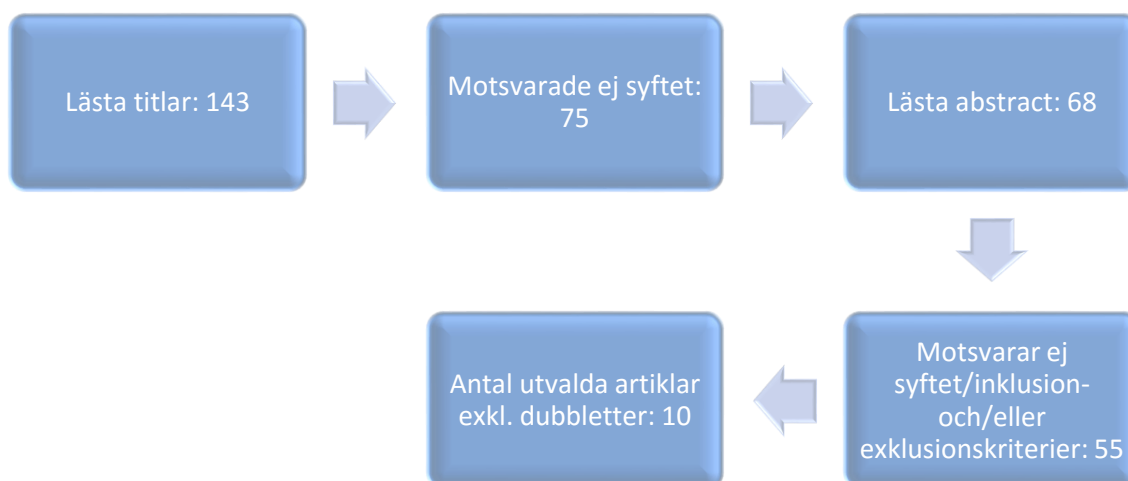
sökorden i Tabell 1. I CINAHL söktes även daily life och quality of life. Sökningen daily life erhöll enbart en relevant träff, vilket exkluderades med anledning av dubblett. Quality of life redovisas ej i Tabell 1 då relevanta träffar endast var dubbletter samt artiklar som var medicinskt inriktade, som var kvantitativa eller systematiska litteraturstudier, samt att titeln ej svarade mot syfte och frågeställning. Vid sammanställning av relevanta artiklar från de använda databaserna exkluderades tre artiklar då dessa var dubbletter.

2.4 Urvalskriterier

Begräsningar i form av inklusions- och exklusionskriterier används för att få fram mer relevanta och korrekta vetenskapliga artiklar, som svarar mot syfte och frågeställning (Polit & Beck 2012). Begräsningar som användes vid sökningarna var artiklar från 2006-2016, på engelska och från Högskolan i Gävles databas. Inklusionskriterier för de artiklar som ingår i föreliggande litteraturstudie var att artiklarna skall svara mot litteraturstudiens syfte och frågeställning, vara etiskt granskade och erfarenheter från kvinnor som har diagnostiserats med endometriosis. Exklusionskriterier är artiklar som är kvantitativa eller systematiska litteraturstudier och sjuksköterskans perspektiv.

2.5 Urvalsprocess

Författarna läste titeln för att bedöma om den svarade mot syfte och frågeställning. Om titeln var relevant lästes abstract för att få en större förståelse om artikelns innehåll. De vetenskapliga artiklar som hade väsentligt abstrakt samt hade valda inklusions- och exklusionskriterier lästes även resultatdelen. Relevanta artiklar där resultatdelen svarar mot syfte och frågeställning i föreliggande litteraturstudie sparades ner för att därefter kunna bearbetas. Författarna bör läsa artiklarna var och en för sig (Priebe & Landström 2012). Vilket gjordes som resulterade i att tio artiklar inkluderades till föreliggande litteraturstudie. Artiklarna sparades i referenshanteringsprogrammet Refworks, samt skrevs dubbletter ut av varje artikel för att analysera dem. Urvalsprocessen som gjordes presenteras i Figur 1.



Figur 1. Urvalsprocess från artikelsökning.

Tabell 1. Utfall av databassökningar.

Databas	Söktermer	Antal träffar	Valda källor (exl. dubletter)
PubMed	Endometriosis (MeSH)	3790	
PubMeds	Endometrosis AND Experience NOT laparoscopy NOT pneumothorax NOT surgery (frisökning)	36	3
PubMed	Endometriosis (MeSH) AND Quality of life (MeSH) NOT laparoscopy NOT surgery	42	1
Cinahl	Endometriosis AND Chronic Disease	27	3
Cinahl	Endometriosis AND Experienc*	38	2
Manuell sökning i vald källas referenslista	Relevans för syfte/frågeställning		1
		Totalt: 143	Totalt: 10

2.6 Dataanalys

De tio inkluderade artiklarna som svarade mot syfte och frågeställning lästes och fördes in i resultattabellen. Se Bilaga 2 som presenterar artiklarnas författare, syfte och resultat.

Resultatmatris redovisar summariskt resultatets väsentliga aspekter (Polit & Beck 2012). Författarna läste därefter artiklarna var och en för sig igen och överströk det som var betydande med fokus på metod- och resultatdel, för att få en bättre förståelse om innehållet och dess relevans för syfte och frågeställning. Därefter diskuterades artiklarnas syfte, resultat och samstämmighet som sammanställdes. Likheter och skillnader utvinnes och färgkodades, vilket underlättade dataanalysen. Kodning kan användas för att underlätta att finna likheter och skillnader mellan olika studier genom att kategorisera huvudord eller teman i studierna (Polit & Beck 2012). Kodning låg till grund för föreliggande litteraturstudies kategorier och dessa skapade rubriker och underrubriker i resultatet. Rubrikerna och underrubrikerna har likaså bearbetats ett flertal gånger under studiens process för att de skall representera innehållet. De inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod presenteras i Bilaga 1, vilket innehåller författare, år, land, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalysmetod. Bearbetning av den metodologiska frågan skedde genom att författarna individuellt överströk det som ansågs betydande för att kunna besvara den andra frågeställningen. Att redovisa metodmatris underlättar att överskådligt se samband och likheter mellan olika vetenskapliga artiklar som exempelvis datainsamlingsmetod (Polit & Beck 2012).

2.7 Forskningsetiska överväganden

För att öka föreliggande litteraturstudiens tillförlitlighet samt vetenskaplighet användes etikprövade eller etikgranskade vetenskapliga artiklar i enlighet med Polit och Beck (2012). Artiklar som översattes från engelska till svenska kan ha feltolkas på grund av begränsade språkkunskaper. Vilket gjordes med en försiktighet vid användning av översättningsprogram för att minimera risken för feltolkningar. Det är ej tillåtet att förvränga artiklarnas resultat (Polit & Beck 2012). Således lästes artiklarna utan att förvränga innehållet. För att stärka studiens objektivitet är det betydelsefullt att läsa artiklarna var och en för sig (Priebe & Landström 2012). De inkluderade artiklarna har avsiktligt lästs objektivt för att inverkan av författarnas förförståelse och erfarenheter skulle påverka föreliggande litteraturstudiens resultat minimalt, vilket gjordes i enlighet med Kjellström (2012). Medvetenhet fanns hos författarna om att det ej var tillåtet att utesluta information som ej styrkte föreliggande litteraturstudiens resultat. Plagiering eller förfalskning innebär att hitta på data och sedan dokumenteras som om den vore

sann (Kjellström 2012). Plagiering eller förfalskning har ej förekommit i föreliggande litteraturstudie.

3. Resultat

Resultatet presenteras i rubrikerna som framkom efter analysprocessen. Rubrikerna presenteras i Tabell 2.

Tabell 2.

Rubrik	Innehåll
Kvinnors erfarenheter av vägen till diagnos	Många sjukvårdsbesök, får sina symtom bagatelliserade och normaliserade.
Erfarenheter av smärta relaterat till endometriosis	Smärtans olika karaktärer.
Erfarenheter av kvinnors vardag	Fysiska begränsningar och minskad social aktivitet.
Endometriosis inverkan på arbete och sociala relationer	Att begränsa sig och ej dela sina besvär.
Infertilitet hos kvinnor med endometriosis	Kan ej vara den kvinnan de önskar.
Erfarenheter av behandling	Hjälp av läkemedel, söka mer kunskap och hitta nya vägar till aktivt dagligt liv.

3.1 Kvinnors erfarenheter av vägen till diagnos

Kvinnor med endometriosis hade erfarenheter av att det var vanligt förekommande att bli feldiagnostiserad. De kunde diagnostiseras med inflammatoriska sjukdomar, äggstockscancer och depression (Denny & Mann 2008; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood 2014). Känslor som frustration och aggression uppkom hos kvinnan när hälso- och sjukvårdspersonal negligerade hennes symtom. De erfor till exempel att en kniv fördes in i äggstockarna och att hälso- och sjukvårdspersonal antydde att detta skulle ha berott på psykologiska faktorer (Denny & Mann 2008). Ett flertal kvinnor hade gått till olika läkare och genomgått flera tester utan att få diagnos och svar på deras symtom (Moradi et al. 2014). Iranska kvinnor hade erfarenheter av att det var det betydelsefullt att vara oskuld innan äktenskap, således debuterade sexuellt umgänge

efter giftermål och symtomet samlagssmärta uppstod. Å andra sidan hade kvinnorna symtom som dysmenorré men detta ansågs normalt hos kvinnor som var oskuld. Dysmenorré skulle försvinna efter sexual debut, detta i sin tur kunde ha lett till en fördröjd diagnos hos iranska kvinnor (Riazi, Tehranian, Ziaei, Mohammadi, Hajizadeh & Montazeri 2014).

Det var förekommande att hälso- och sjukvårdspersonal normaliserade kvinnornas smärta, de antydde att menstruationssmärtan var normal som alla kvinnor erfor därav utreddes ej symtomen ytterligare. Även familj, kollegor och vänner normaliserade menstruationssmärtorna. Kvinnorna kunde känna sig svaga relaterat till att de förnimmer att alla andra bemästrade smärtorna som uppkom vid menstruation (Denny 2009; Moradi et al. 2014). Till fölgt av den bristfälliga kunskapen, då kvinnorna ej kunde skilja på normal och onormal menstruation, kunde detta ha varit en bidragande orsak till en fördröjd diagnos enligt kvinnorna (Ballard, Lowton & Wright 2006; Markovic, Manderson & Warren 2008). Ovillighet till att diskutera symtomen kunde även leda till en fördröjd diagnos (Gilmour, Huntington & Wilson 2008).

Diagnostisering var en lättnad för många kvinnor, att få symtomen bekräftad och att det ej berodde på cancertumörer. Dock ledde diagnos ej till det bättre hos några kvinnor då resultatet av behandlingar vid endometriosis ej var permanenta (Ballard, Lowton & Wright 2006). Ett stort antal kvinnor hade aldrig hört talas om sjukdomen endometriosis innan de fick diagnos (Denny 2009; Moradi et al. 2014). Majoriteten av kvinnorna i studiernas resultat redovisade att det var vanligt förekommande att de erfor ett negativt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal (Ballard, Lowton & Wright 2006; Denny 2009; Denny & Mann 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008). Dåligt bemötande kan dels kopplas samman med deras ovilja att acceptera kvinnornas smärta vilket ledde till känslor som ilska. Diagnostisering kunde implicera en bekräftelse om att de hade haft rätt (Denny & Mann 2008). På endometriosiscentrum dit kvinnorna kunde bli remitterade erfors hälso- och sjukvårdspersonal som förstående, sympatiska och en stöttande relation skapades (Moradi et al. 2014). I en studies resultat redovisas att de som lever med endometriosis var tvungna att förespråka sig själva för att få relevant vård, vilket kunde leda till konflikter mellan hälso- och sjukvårdspersonal och patient (Strzempko Butt & Chesla 2007). Kvinnorna erfor även att de ej fick tillräckligt med information (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Det kunde dels bero på att hälso-

och sjukvårdspersonal ej hann sätta sig in i kvinnans situation på grund av den korta besökstiden samt den bristfälliga kunskapen (Denny 2009; Moradi et al. 2014).

3.2 Erfarenheter av smärta relaterat till endometriosis

Kvinnorna hade erfarenheter av att smärta var det främsta symtomet vid endometriosis och det symtomet som hade en väldigt stor inverkan på deras liv, detta är återkommande i de valda artiklarnas resultat (Ballard, Lowton & Wright 2006; Denny & Mann 2007; Denny & Mann 2008; Denny 2009; Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014; Riazi et al. 2014; Seear 2009; Strzempko Butt & Chesla 2007). Kvinnor som led av endometriosis hade en tendens att utveckla kronisk smärta (Strzempko Butt & Chesla 2007). De vanligaste smärtsymtomen kvinnor erfor var samlagssmärta, bäckenbottensmärta och dysmenorré. Vissa erfor även smärta i samband med miktion och tarmtömning. Smärta som var av svår karaktär kunde leda till sömnstörningar, kräkningar och illamående (Moradi et al. 2014). Att leva med kronisk bäckenbottensmärta erfors som fysiskt och emotionellt smärtsamt hos parrelationer då symtomet påverkade deras vardag och livskvalité (Moradi et al. 2014; Denny & Mann 2007; Strzempko Butt & Chesla 2007).

Samlagssmärta kunde bidra till en minskad njutning och somliga kvinnor kunde förbise smärtorna och genomförde samlag för att ej riskera att skada sin relation till partnern (Strzempko Butt & Chesla 2007). Självkänslan påverkades negativt vid samlagssmärta då de kände skuld och otillräcklighet på grund av att de kunde undvika samlag (Denny & Mann 2007). Vidare framkom att smärta efter samlag kunde kvarstå från några timmar upp till flera dygn, samt att smärtan erfors som extra problematiskt när kvinnan ej hade en förstående eller stöttande partner (Moradi et al. 2014; Denny & Mann 2007; Strzempko Butt & Chesla 2007). Kvinnorna kunde även känna svår klåda i samband med samlag, vilket medförde en känsla av sårbarhet (Riazi et al. 2014). En motiverande aspekt till att fullfölja samlag trots smärta var deras önskan om att bli gravida (Denny & Mann 2007).

3.3 Erfarenheter i kvinnors vardag

Endometriosis hade en stor inverkan på vardagen enligt kvinnorna (Riazi et al. 2014). Smärta och problem som uppstod med tarm och urinblåsa påverkade det dagliga livet intensivt (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Det bidrog till svårigheter att

planera sitt liv när smärtan och den begränsande energin tog över (Denny 2009; Moradi et al. 2014). Erfarenheter av vanligt förekommande känslor vid de nämnda situationerna var upprördhet, depression och hjälplöshet (Moradi et al. 2014). Kvinnorna kunde avstå från sociala aktiviteter relaterat till smärta, rikliga blödningar eller att det uppstod en avundsjuka på andra kvinnor som ej led av endometriosis eller dess symtom (Ballard, Lowton & Wright 2006; Moradi et al. 2014). En minskad social aktivitet bidrog till att mer tid spenderades i sängen, vilket erfors av kvinnorna (Ballard, Lowton & Wright 2006; Riazi et al. 2014). Att leva med endometriosis påvisades kunna bidra till diverse positiva erfarenheter, en aspekt var att de hade fått en bättre insikt i sjukdomen (Moradi et al. 2014). Det framkom dock att endometriosis kunde styra andras liv, både kvinnan och hennes partner kämpade mot sjukdomen tillsammans. Gällande det dagliga livet och tillvägagångssätt för att underlätta kvinnornas vardag ansågs sysselsättning under en bättre period och ett positivt humör som gynnsamma strategier (Strzempko Butt & Chesla 2007). För en del kvinnor var endometriosis och dess symtom mest påfrestande under menstruationen. Vilket bidrog till att de kunde planera sitt liv när de var relativt säkra på att de skulle vara smärtfria (Denny 2009; Riazi et al. 2014)

3.4 Endometriosis inverkan på arbete och sociala relationer

Kvinnornas endometriosis smärta påverkade både arbete och utbildning samt kvalitén på hur de presterade (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Strzempko Butt & Chesla 2007). De fick svårt att fokusera och därmed blev det även svårt att vara produktiv. Det erfors oerhört privat att tala om sina erfarenheter och symtom med andra människor. Vilket kunde leda till svårigheter i det dagliga arbetslivet då många frågor uppstod om kvinnornas hälsotillstånd (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Manliga kollegor eller arbetsgivare var ej i alla fall medvetna om att kvinnorna hade problem. Det grundade sig i kvinnornas ovilja att diskutera sjukdomen och dess symtom med männen, framförallt innan diagnos var ställd (Ballard, Lowton & Wright 2006; Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Andra orsaker till att de ej ville diskutera detta var att de oroade sig över att arbetet skulle påverkas, den fördröjda diagnosen eller att de ej skulle bli betrodda av sina kollegor och arbetsgivare (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Därav bidrog kvinnornas frånvaro till en oförståelse hos arbetsgivarna (Ballard, Lowton & Wright 2006). Kvinnorna erfors även att endometriosis hade en tendens att minska deras chans att få en befordran inom önskad bransch (Moradi et al. 2014).

Endometriosis har påvisats ha en stor inverkan på relationer till andra människor. Sociala relationer samt relationen till sin partner hade blivit lidande (Strzempko Butt & Chesla 2007; Denny 2009). Dels för att kvinnorna erfor sig som en börda för andra människor (Moradi et al. 2014). Likaså erfor en del kvinnor att de inte kunde ge sin man det han ville ha, detta bidrog till inbillningar om att han skulle hitta en annan kvinna som kunde tillfredsställa honom (Denny & Mann 2007).

3.5 Infertilitet hos kvinnor med endometriosis

Det fanns en längtan till att bilda familj hos de kvinnor som var i en relation. En del kvinnor kunde ej se sig själva barnlösa (Strzempko Butt & Chesla 2007). Infertilitet kunde ha en omfattande inverkan på den psykiska hälsan då känslor som hopplöshet, depression och trötthet uppstod. Kvinnans relation med partnern kunde även påverkas negativt. Beskedet infertilitet ledde till känslor som att de ej kunde vara den kvinnan de ville vara (Moradi et al. 2014; Riazi et al. 2014). De kunde även känna sig misslyckade då de ej kunde få bära fram ett barn och bli förälder (Strzempko Butt & Chesla 2007). De ansåg att deras kvinnlighet och värde minskades på grund av infertilitet (Riazi et al. 2014). Kvinnorna erfor dock deras partner som optimistiska då de menade att livet kunde vara meningsfullt utan att ha barn (Strzempko Butt & Chesla 2007).

3.6 Erfarenheter av behandling

När en diagnos var ställd tillförde det olika behandlingsalternativ som ledde till att det uppstod dilemman om valet av behandling (Ballard, Lowton & Wright 2006; Markovic, Manderson & Warren 2008). Kvinnor som hade erfarenheter av en påfrestande smärta eller de som hade fått diagnosen endometriosis fick till en början p-piller utskrivna (Denny & Mann 2008; Denny 2009; Markovic, Manderson & Warren 2008). Trots att p-piller hade biverkningar som kom att påverka utseendet negativt tyckte en del att det var värt att uthärda om smärtan reducerades. Biverkningarna kunde dock vara så påtagliga hos somliga att den hormonella behandlingen med p-piller upphörde (Denny 2009). Symtom relaterat till endometriosis kunde även maskeras av p-piller (Ballard, Lowton & Wright 2006; Strzempko Butt & Chesla 2007; Denny 2009).

Användning av läkemedel på lång sikt gav en viss oro och en del var rädda för att utveckla tolerans mot smärtstillande läkemedel (Denny 2009; Moradi et al. 2014). Det

uppkom dock inte samma oro inför upprepade laparoskopier, utan de ansåg att detta var något som tillkom av endometrios (Denny 2009). Ett antal kvinnor erfor ej adekvat smärtlindring genom peroralt analgetikum utan fick komplettera med analgetika intravenöst samt vätsketerapi för att dämpa smärtan (Riazi et al. 2014). Det fanns en medvetenhet hos kvinnorna om att endometrios är obotlig samt att symtomen kunde återkomma trots varierande behandlingar, även efter klimakteriet och hysterektomi (Denny 2009). En hysterektomi kunde ge tillfällig tillfredsställelse men det kunde även uppstå konsekvenser som att vaginan rekonstruerades och bidrog till ytterligare dilemman i det sexuella samlivet (Strzempko Butt & Chesla 2007).

3.6.1 Egna strategier för att hantera endometrios

När diagnosen endometrios var ställd fanns en tendens att kvinnorna sökte olika förklaringar till smärtan. De spenderade flera timmar genom att forska på internet och läsa litteratur, för att hålla sig uppdaterade med anledning till att försöka finna egna strategier för att hantera sjukdomen (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Seear 2009). Det kunde medföra diverse följder, då en ökad kunskap kunde leda till en större medvetenhet om sin kropp med ett större ansvar i förhållande till sig själv. Det ständiga sökandet i uppdateringen av endometrios kunde dock resultera i en ökad belastning i sitt arbete och en osäkerhet om informationen de fick via internet var tillförlitlig eller ej. En del kvinnor utsattes för motsägelsefulla råd gentemot sin egen kunskap, exempelvis hur de skall ändra kosten. Detta ledde till en osäkerhet i deras beteende och känslor som personligt misslyckande kunde uppstå (Seear 2009).

Den förändrade livsstilen varierade hos kvinnorna. För att kunna hantera och leva med smärtan och de känslor som uppstod, kunde ett destruktivt mönster ses då de började förbruka mer smärtlindring samt konsumera en större mängd av alkohol och tobak (Moradi et al. 2014). Hos andra handlade livsstilsförändringarna om att förändra kosten genom att undvika konserveringsmedel, mejeriprodukter, äta glutenfri mat och öka på proteinintaget. De konsumerade mindre mängd alkohol, koffein och choklad (Seear 2009). En hälsosam diet tillsammans med andra faktorer som meditation, yoga, massage, akupunktur, näringstillskott, hormontabletter och eftersträva en utebliven trötthet utgjorde gynnsamma livsstilsförändringar enligt kvinnorna (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Seear 2009). En annan livsstilsförändring som de blev rekommenderade var att öka den fysiska aktiviteten genom att motionera mer (Ballard,

Lowton, Wright 2006; Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Moradi et al. 2014; Seear 2009). Kinesiska örter ansågs även vara ett hjälpmedel för att hantera smärtan (Seear 2009; Strzempko Butt & Chesla 2007). Kvinnorna kunde även experimentera med olika kombinationer av receptbelagda läkemedel för att finna kontroll över smärtan (Denny 2009). En annan strategi var att byta karriär och börja arbeta hemifrån, vilket resulterade i att de blev mer flexibla och fick större förutsättningar för att kunna hantera smärtan. Då det framgick att det var betydelsefullt att lyssna på sin kropp genom att vila när kroppen behövde det relaterat till smärta och trötthet (Strzempko Butt & Chesla 2007). Kvinnorna kunde ej förbise livsstilsförändringarna då de visste att det skulle leda till något bättre (Gilmour, Huntington & Wilson 2008).

3.7 Granskning av artiklarnas datainsamlingsmetod

De tio inkluderade artiklarna hade en kvalitativ ansats samt använde sig av intervjuer (Ballard, Lowton & Wright 2006; Denny & Mann 2007; Denny & Mann 2008; Denny 2009; Seear 2009; Moradi et al. 2014; Riazi et al. 2014; Markovic, Manderson & Warren 2008; Strzempko Butt & Chesla 2007; Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Fyra av artiklarna använde sig av semistrukturerade intervjuer (Ballard et al. 2006; Denny & Mann 2007; Denny 2009; Seear 2009). Denny & Mann (2007) kompletterade även med dagböcker från deltagarna som var med i studien. Semistrukturerade djupintervjuer hade tre stycken använt sig av (Denny & Mann 2007; Moradi et al. 2014; Riazi et al. 2014). Två stycken samlade in data genom djupintervjuer (Markovic, Manderson & Warren 2008; Strzempko Butt & Chesla 2007). Medan en annan använde sig av ostrukturerade intervjuer för att samla in data (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Intervjuguide var även en användbar metod för att underlätta datainsamling (Moradi et al 2014; Ballard, Lowton, Wright 2006).

Intervjuer i en studie varade på en endometriosis klinik eller hemma hos dem om det föredrogs av deltagarna. Intervjuerna pågick mellan 30 minuter upp till 50 minuter och dessa spelades in (Denny & Mann 2008). Kvinnor i en annan studie fick efter egen önskan bestämma plats för intervjun. Intervjuernas längd var cirka 60 minuter och samtliga spelades in (Markovic, Manderson & Warren 2008). Andra intervjuer spelades in och varade från 120 minuter upp till 150 minuter (Moradi et al. 2014). I en studie utfördes 26 av intervjuerna i hemmet, fyra stycken i samhället och två stycken på ett universitet. Författarna intervjuade deltagarna från 60 minuter upp till 120 minuter samt

hade de tillgång till deltagarnas journalanteckningar för ytterligare datainsamling (Ballard, Lowton & Wright 2006). Däremot utfördes andra intervjuer på ett sjukhus som spelades in och varade från 20 minuter upp till 60 minuter (Riazi et al. 2014).

Deltagarna i en studie valde själva vart intervjun skulle genomföras och godkände att den spelades in (Denny & Mann 2007). Vidare framkom att deltagare i en annan studie intervjuades och samtliga intervjuer spelades in (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Kvinnor hade intervjuats under ett år (Denny 2009). Ytterligare framgick att totalt 39 intervjuer utfördes enskilt samt via par intervjuer, dessa pågick upp till 120 minuter (Strzempko Butt & Chesla 2007). De tio artiklarna redovisade att alla kvinnor diagnostiserats med endometrios eller hade misstänkt endometrios (Ballard, Lowton & Wright 2006; Denny & Mann 2007; Denny & Mann 2008; Denny 2009; Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014; Riazi et al. 2014; Seear 2009; Strzempko Butt & Chesla 2007), se Bilaga 1.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Studiernas resultat redovisar tydligt att endometrios hade en kraftig inverkan på alla aspekter i kvinnors vardag. Diagnostisering var en utdragen process som tog flera år vilket resulterade i ett ökat lidande, då kvinnor bemöttes med misstro samt utsattes för fel diagnoser. Endometrios minskade deras chans att få en befordran inom önskad bransch och deras fysiska, psykiska och sociala förmåga reducerades och riskerades att utebli som resultat av symtom från endometrios. Sjukdomen orsakade även infertilitetsproblem samt bidrog den till svårigheter i det sexuella samlivet med sin partner. Smärta var det mest påfrestande symtomet, och kvinnorna hade på egen hand funnit varierande strategier som bidrog till en ökad hanterbarhet av sjukdomen. Strategierna innebar bland annat kostförändringar, öka den fysiska aktiviteten, yoga, massage samt kombinera olika smärtstillande läkemedel. Genom att kombinera strategierna med hormonbehandling utgjorde det en relativt adekvat smärtlindring för sofliga kvinnor.

4.2 Resultatdiskussion

Det framgår hur endometrios påverkat kvinnornas vardag och vilka symtom den medfört, deras erfarenheter av vägen till diagnos, hur relationer till andra människor

blivit lidande samt vilka strategier kvinnorna har åstadkommit för att hantera endometriosis. Vidare framgår det vilka förbättringar som kan genomföras för en bättre och mer kvalitetssäker vård samt diskuteras de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetoder.

4.2.1 Kvinnors erfarenheter av vägen till diagnos

Hälso- och sjukvårdspersonal tenderade att kategorisera kvinnans fysiska symtom av endometriosis som psykiska, vilket resulterade i att kvinnan erfor känslor som frustration och aggression gentemot hälso- och sjukvårdspersonal (Denny & Mann 2008). Personer med kronisk smärta erfor det problematiskt när det ej fanns någon förklaring till uppkomsten av kronisk smärta, speciellt om det var brist på den visuella patofysiologin. Problemet innefattade att det uppstod en oro att de skulle få förklarat att deras erfarenheter av symtom berodde på psykiska orsaker. Detta kunde bidra till frustration och ilska hos personerna. Aggression var även en förekommande känsla då personerna erfor att hälso- och sjukvårdspersonal ignorerade deras upplevda symtom och därmed redan satt en etikett på vad symtomen berodde på (Newton, Southall, Raphael, Ashford & LeMarchand 2013). Erfarenheter av ett negativt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal är markant. Orsak till det kunde bero på hälso- och sjukvårdspersonalens ovilja att acceptera smärtan som kvinnorna uttryckte (Denny & Mann 2008).

Det ses ett samband vid diagnostisering mellan kronisk smärta och endometriosis. I och med att hälso- och sjukvårdspersonal normaliserade kvinnors symtom av endometriosis, vilket följaktligen ledde till att ingen ytterligare utredning utgjordes (Denny 2009; Moradi et al. 2014). Förutom normaliseringen av smärtan kunde kvinnor med endometriosis således få fel diagnoser som exempelvis inflammatoriska tarmsjukdomar vilket bidrog till en fördröjd diagnos (Denny & Mann 2008; Moradi et al. 2014). I de ovannämnda situationerna har sjuksköterskans kompetens varit bristfällig enligt författarna till föreliggande litteraturstudie. Sjuksköterskan bör vara professionell i sitt bemötande genom att dels visa sympati och respekt för patienten (ICN:s etiska kod). Det måste dessutom finnas en medvetenhet hos hälso- och sjukvårdspersonal att en person med smärta upplever en ängslan för att sina symtom ej skall bli tagna på allvar. Det fanns även en rädsla om att ej bli trodd och istället bli tagen som en hypokondriker, det ledde till att personen drog sig för att tala om sina symtom till hälso- och

sjukvårdspersonal. Därav är det betydelsefullt att hälso- och sjukvårdspersonal bekräftade personens smärta istället för att ställa sig emot den, som kunde resultera i att den känslomässiga stressen personen erfor minskade (Newton et al. 2013). Att råka ut för en kronisk sjukdom drabbar ej enbart en person fysiskt utan även psykiskt, som till exempel självkänslan. Självkänslan är dels en betydande aspekt för att bemästra påfrestningar som uppkommer vid kroniska sjukdomar. Åtagandet sjuksköterskan har blir att i samspel med patienten finna strategier som kan stärka dennes självkänsla (Fjerstad 2012). Travelbee betonar att omvårdanden skall ske som en process och i interaktion mellan sjuksköterskan och patienten. Genom att bekräfta patientens erfarenheter kan det användas som en strategi för att få patienten att finna mening i lidandet och sjukdomen (George 2010).

4.2.2 Erfarenheter av symtom och dess påverkan på vardagen

Symtomen vid endometriosis som framkom vara individuella, förvärrades vid menstruation (Fauconnier et al. 2013; Santos et al. 2012). De betydligt vanligaste symtomen är samlagssmärta, bäckenbottensmärta och dysmenorré (Moradi et al. 2014). Vilket har signifikans för sömnkvalitén jämfört med kvinnor utan de nämnda symtomen (Nunes, Ferreira & Bahamondes 2015). Den intensiva smärtan kunde bidra till sömningstörningar (Moradi et al. 2014). Symtomen av endometriosis påverkar ej enbart kvinnan utan likaså hennes familj i och med att symtomen visar sig fysiskt, psykiskt och socialt (Olovsson 2015b). Deras partner kunde erfara att de ej kunde ge det stöd som kvinnan behövde. Kvinnans humör kunde även ha en inverkan på mannens humör, vilket påverkade deras relation (Fernandez, Reid & Dziurawiec 2006). För att ej ytterligare skada relationen till sin partner kunde kvinnan förbise smärtan och genomföra samlag (Strzempko Butt & Chesla 2007). Vidare sågs det som ett dilemma om kvinnan ej hade en förstående och stöttande partner (Moradi et al. 2014; Denny & Mann 2007; Strzempko Butt & Chesla 2007). Symtomet som är mest påtagligt hos personer med endometriosis är smärta som kan utvecklas och bli kronisk (Olovsson 2015b). Utmattning och trötthet kunde inträffa hos de personer som lever med kronisk smärta (Ojala, Hakkinen, Karppinen, Sipila, Suutama & Piirainen 2015; Fauconnier et al. 2013; Santos et al. 2012).

Föreliggande litteraturstudies resultat påvisar att endometriosis har en frekvent inverkan på en kvinnas vardag (Ballard, Lowton & Wright 2006; Denny & Mann 2007; Denny

& Mann 2008; Denny 2009; Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014; Riazi et al. 2014; Seear 2009; Strzempko Butt & Chesla 2007). Samt finnes en ökad risk för att utveckla kronisk smärta (Strzempko Butt & Chesla 2007). Den kroniska smärtan samt den reducerade energin gjorde det svårt att planera vardagen (Denny 2009; Moradi et al. 2014). Det föreligger ett samband mellan kvinnor som har endometrios samt hos personer med fibromyalgi. Vilket grundar sig på oförutsägbarheten som även infann sig vid fibromyalgi då det var svårigheter att veta sitt hälsotillstånd under dygnet. Detta ledde till att de fick ta dagarna som de kom samt preliminär boka aktiviteter eller träffar med andra människor (Kengen Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss & Aquino 2012; Ojala et al. 2015).

Arbetet blev lidande och kvinnorna hade svårt att tala om sina symtom med kollegor och arbetsgivare (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Vilket sågs generellt vid kronisk smärta då smärtan kunde minska känslan av att känna sig integrerad på arbetsplatsen, relaterat till den begränsade förståelsen hos kollegor och arbetsgivare. Den bristfälliga förståelsen, de oförutsägbara symtomen samt en fruktan av symtomens progressivitet låg till grund för en känsla av att ej ha förmåga att fortsätta arbeta på den innevarande platsen (Toye, Seers, Allcock, Briggs, Carr & Barker 2015). Att byta karriär och istället arbeta i sitt eget hem var en användbar strategi för att hantera smärtan (Strzempko Butt & Chesla 2007). Vilket inte alla människor har en möjlighet till. Personer med kronisk smärta kan känna skuld och ilska relaterat till att förlora sitt arbete samt att inte kunna hitta ett arbete som var lämpligt för sina behov (Toye et al. 2015). Den kroniska smärtan har även en tendens till att öka risken för att vara i behov av att förtidspensionera sig (Ojala et al. 2015).

4.2.3 Endometrios påverkan på relationer

Vid kroniska sjukdomar är det vanligt förekommande att det leder till isolering som följd av en begränsad rörlighet (Newton et al. 2013; Olaja et al. 2015). Isoleringen kunde orsaka depression och en känsla av hopplöshet. Detta kunde förstärkas om de umgicks med andra människor som var lyckliga och ej hade liknande besvär, därav avstod de från det sociala och blev isolerade (Olaja et al. 2015). I resultatet redovisas följaktligen att kvinnor med endometrios kunde avstå från sociala tillställningar, med anledning till att det uppkom avundsjuka på andra kvinnor utan endometrios (Ballard,

Lowton & Wright 2006; Moradi et al. 2014). Den reducerade sociala aktiviteten som endometriosis åstadkom bidrog till att de stängdes ut från omvärlden (Ballard, Lowton & Wright 2006; Riazi et al. 2014). Relationen till partnern kunde beröras negativt av endometriosis, dels för att kvinnan upplevde sig som en börda (Moradi et al. 2014). Samt för att sjukdomen har en påverkan på det mentala välmående vilket kan leda till trötthet och irritation (Olovsson 2015a). De fysiska begränsningarna vid kronisk smärta hade även en påverkan på relationen mellan kvinnan och hennes make då det sexuella samlivet tog skada eller uteblev (Olaja et al. 2015). Detta betraktades även problematiskt vid endometriosis.

4.2.4 Strategier för att hantera kroniska sjukdomar

Hur stor inverkan sjukdomen har på livet beror dels på vad kvinnan har för strategier att hantera sjukdomen (Fjerstad 2012). I många fall strävar kvinnorna efter att finna egna strategier och klarar av detta relativt bra ensamma (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Seear 2009). Det kan likväl behövas stöd av sjukvården, då många kvinnor har förväntningar på att de skall få den hjälp de behöver (Skär & Söderberg 2014). Vilket innebär att sjuksköterskan bör agera professionellt och vara lyhörd för att kunna finna patientens individuella behov (ICN:s etiska kod). Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att det goda bemötandet således ligger till grund för att sjuksköterskan skall kunna finna strategier som lämpar sig för varje enskild individ. Vidare betonar Travelbee att varje individ är unik och sjuksköterskan skall understödja patienten att finna mening i lidandet (George 2010).

För att ha förståelse för livsstilsförändringar är stöttning, uppmuntran och information om endometriosis en grundläggande aspekt enligt Travelbee (Egidius & Norberg 1983). I resultatet framkom att de livsstilsförändringar som ansågs vara mest lämpliga var kostförändringar, vila kroppen vid behov, yoga, meditation, massage, öka den fysiska aktiviteten samt akupunktur (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Seear 2009). Meditation ansågs vara en bra strategi för att balansera kroppen, samt motionera och få massage bidrog till en distraktion av symtom som uppstod vid den kroniska sjukdomen fibromyalgi (Kengen Traska et al. 2012). Det finnes ett samband mellan olika kroniska sjukdomar där ett destruktivt beteende uppkom som resulterade i att personer kunde förbruka alkohol och droger för att reducera smärtan (Moradi et al. 2014; Ojala et al. 2015). Genom att ha förmåga att observera patientens erfarenheter av

sjukdom leder det till en bättre förutsättning att lindra lidandet. Sjuksköterskans kompetens innefattar att kunna bedöma och identifiera behov i dialog med patienten (Socialstyrelsen 2005). Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att detta är viktigt att ha i åtanke som sjuksköterska. Av anledning att kunna finna och reducera eventuella riskbeteenden som kan uppkomma vid endometriosis.

Vid kroniska sjukdomar har det även framkommit att det finnes en ökad risk för isolering, vilket användes som en strategi för att avstå från negativa reaktioner från andra människor. Därav kunde personer med smärta undvika att yttra sig om symtom till andra människor om ingen diagnos hade ställts. Däremot hade hälso- och sjukvårdspersonal en förmåga att kunna bryta isolering genom att bekräfta personens smärtproblematik (Newton et al. 2013). Det ses ett samband av strategierna mellan kroniska sjukdomar som orsakar smärta och strategierna underlättar deras vardag. Vidare framkom det i resultatet att de flesta kvinnor forskade i stor omfattning själva hur de skulle hantera sjukdomen. Därav antyder författarna till föreliggande litteraturstudie att det är en stor brist i informationen från hälso- och sjukvården relaterat till den bristfälliga kompetensen, vilket är anmärkningsvärt.

4.2.5 Förbättring av vården vid endometriosis

I resultatet framgick att kvinnorna ej var tillfredsställda med den information som de fick av hälso- och sjukvårdspersonal (Gilmour, Huntingon & Wilson 2008). Travelbee framhåller att det är av stor betydelse att sjuksköterskan kan ge information om den aktuella sjukdomen, för att patienten skall få en ökad förståelse som i sin tur minskar lidandet (Egidius & Norberg 1983). Författarna till föreliggande litteraturstudie vill framföra det betydelsefulla ansvaret sjuksköterskan har att hålla sig uppdaterad i forskning samt omsätta kunskap i praktiken för en hållbar vård. Forskning utvecklas inom ämnet endometriosis och detta har resulterat i att socialstyrelsen har gjort en förstudie kring nationella riktlinjer. Detta kommer att publiceras med syfte att öka kunskapen om endometriosis inom hälso- och sjukvården samt för samhället (Socialstyrelsen 2015). Vilket kan leda till relevant och innehållsrik information som således ökar kvalitén på vården. Ytterligare förbättring av vården är om sjuksköterskan har en god kommunikation med patienten samt visar empati, vilket Travelbee framhåller i sin teori (Meleis 2007). Teorin utgår även från att sjuksköterskan behöver ha

kompetens kring hur omvårdnaden ska utformas vid kroniska sjukdomar som ej är botbara (Egidius & Norberg 1983).

4.2.6 Datainsamlingsmetoder

Intervjuerna i de valda artiklar som representeras i resultatet transkriberades. Att transkribera material kan styrka en studies överförbarhet (Polit & Beck 2012). Vid transkriberingen upprepas situationen av intervjuerna och hur deltagarna ger svar på frågor, exempelvis med vilket tonläge de har kan ge möjlighet till en bättre förståelse hos forskarna (Danielson 2012). Sju av artiklarna som presenteras i resultatet använde sig av semistrukturerade intervjuer, se Bilaga 1. Semistrukturerade intervjuer används med fördel då deltagare får en frihet att uttrycka sig med egna ord utifrån forskarnas förbestämda intervjuguide. Intervjuguiden underlättar för respondenterna att hålla sig inom specifikt område samt ges tillfälle att gå djupare i valt ämne (Polit & Beck 2012). Det är även lättare att hålla sig inom den tidsram som finnes för intervjuerna. Intervjuguiden underlättas för korrespondenterna då guiden kan innehålla stödord under de valda frågorna som vidare kan utveckla respondenternas svar. En negativ aspekt med användning av intervjuguide är om korrespondenterna blir för styrda av guiden som kan resultera i ett destruktivt samspel (Danielson 2012). Korrespondenterna skall ej uttrycka egna åsikter om respondenternas erfarenheter då det påverkar hur utbytet blir av intervjuerna (Polit & Beck 2012). Ostrukturerad intervju användes i en artikel, se Bilaga 1. Detta anses vara en lämplig metod om forskarna vill att deltagarna öppet yttrar sig om sina erfarenheter utan hjälp av en intervjuguide (Polit & Beck 2012). Dock bör det belysas att korrespondenterna kan ha frågor för att påbörja intervjun och vägleda respondenten till det valda ämnet (Danielson 2012).

En positiv aspekt vid användning av ostrukturerade intervjuer är att datainsamlingen kan bli mer ingående (Polit & Beck 2012). Däremot kan en negativ aspekt vara att intervjun kan bli utdragen i och med att irrelevant information kan uppkomma, då ingen struktur på frågor finnes. Vilket författarna till föreliggande litteraturstudie anser vara en svaghet. En ytterligare faktor kan vara att intervjuerna är tidskrävande och således leda till en förlängd process av datainsamlingsmetoden. Kvalitén på intervjuer kan dels bero på val av plats (Polit & Beck 2012). Fyra av tio artiklar redovisar att deltagarna hade valmöjlighet till att bestämma plats för intervjun. Majoriteten av deltagarna valde att utföra intervjuerna i sitt hem (Markovic, Manderson & Warren 2008; Denny & Mann

2008; Ballard, Lowton & Wright 2006; Denny & Mann 2007). Författarna till föreliggande litteraturstudie antyder att det är betydande att forskarna har i åtanke att plats väljs av deltagare, som resulterar i trygghet och en högre standard på intervjun. Vilket gynnar både deltagare samt forskare. Omgivningen kan ha en inverkan på vad respondenten vill framföra eller ej samt att det kan finnas störningsmoment runtomkring, vilket kan ses som en begränsning vid intervju (Polit & Beck 2012). Således kan det styrka studiens resultat om deltagare har möjlighet att påverka plats för intervjun.

4.3 Metoddiskussion

Litteraturstudie valdes med anseende att kunna besvara syfte och frågeställningar. Vilket var en användbar metod då tidigare forsknings resultat sammanställs. Designen som användes var deskriptiv som är en beskrivande form och således lämplig när kvinnors erfarenheter skall redogöras. PubMed och CINAHL är relevanta databaser vid sökning inom omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2012). Dock sågs det som en begränsning att enbart använda två databaser på grund av att relevanta artiklar som svarade mot föreliggande litteraturstudies syfte och frågeställningar kan ha fallit bort. Sökorden har varit symmetriska i databaserna, dock valdes trunkering samt booleanska sökoperatörerna AND och NOT som tillägg vid några sökord.

MeSH-termer och CINAHL Headings används för att få en mer specifik och begränsad sökning (Polit & Beck 2012). En sökning gjordes i fritext, vilket sågs som en svaghet då sökningen ej blev lika inriktad och relevant som vid MeSH-termer. Dock användes de booleanska sökoperatörerna AND och NOT vid fritextsökning för att irrelevanta artiklar skulle exkluderas. Sökningar som har gjorts med MeSH-termer och CINAHL Headings sågs som en styrka i föreliggande litteraturstudie. Sökorden kombinerades även med booleanska sökoperatörerna AND och NOT, för att finna artiklar som svarade mot syfte och frågeställning. Trunkering är användbart för att vidga sökningar då ordets ändelser tas bort (Polit & Beck 2012). Trunkering användes vid ett sökord då författarna till föreliggande litteraturstudie ville ha ökat antal träffar i CINAHL. En svaghet med att använda trunkering är att risken ökade för en bredare sökning som ej var hanterbar för författarna.

Vid sökning av artiklar är det betydande att ha begränsningar (Polit & Beck 2012). De inkluderade artiklarna i föreliggande litteraturstudie var fritt tillgängliga i Högskolan i Gävles databas, med anledning till att ej behöva betala för material. En nackdel med detta ansågs vara att eventuella relevanta artiklar föll bort. Den föreliggande litteraturstudien inkluderade etikprövade eller etikgranskade artiklar med anledning till att artiklarnas resultat skulle ha en hög trovärdighet. Detta gjordes i enlighet med Polit och Beck (2012). En svaghet var att de tio valda artiklarna kan ha feltolkats till följd av att författarna till föreliggande litteraturstudies modersmål var svenska. Författare till en litteraturstudie bör använda sig av artiklar som grundar sig på sitt modersmål (Polit & Beck 2012). Det fanns en medvetenhet om detta och för att minimera risken för misstolkning gjordes översättning av artiklarna i översättningsprogram kritiskt.

En betydelsefull aspekt i sökningen är att fastlägga inom vilka år artiklarna får vara gjorda (Polit & Beck 2012). Föreliggande litteraturstudie har artiklar som ej är äldre än tio år. En svaghet i denna begränsning kan ha varit då artiklar som är äldre än tio år och användbara exkluderats. Styrkan grundar sig i att forskning kring det valda ämnet är uppdaterat. Ett inklusionskriterie var kvinnor som har diagnostiserats med endometrios. Följaktligen kan det vara en brist att inkludera en artikel där fyra av trettio två deltagare endast hade misstänkt endometrios. Dock anser författarna till föreliggande litteraturstudie att dessa fyra deltagare ej kan ha påverkat resultatet i stor omfattning. Ett exklusionskriterie var kvantitativa artiklar vilket således kan ha resulterat i att relevanta artiklar fallit bort. Dock kan det även varit en styrka att enbart använda kvalitativa artiklar då författarna till föreliggande litteraturstudie strävade efter kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios. Kvalitativ ansats används för att beskriva erfarenheter (Polit & Beck 2012).

Författarna till föreliggande litteraturstudie läste artiklarna var och en för sig samt markerade det som ansågs svara mot syfte och frågeställningar. Vidare jämfördes markeringarna för att kunna konstatera en likvärdig tolkning av insamlad data som bildade olika teman. Detta låg till grund för rubriker och underrubriker. Författarna till föreliggande litteraturstudie antyder att denna metod kan styrka studiens trovärdighet.

4.4 Kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning

Den föreliggande litteraturstudien betonar att ökad kunskap kan leda till ett bättre bemötande av patienten och en mer kvalitetssäker vård. Detta stärks av Travelbees teori som betonar vikten av att kunna informera, stötta och handleda patienten som kan leda till reducerat lidande. Vårdtiden blir allt kortare vilket framhäver tyngden av sjuksköterskans informationsroll, med avseende av egenvårdsstrategier och behandling. Detta underlättar för kvinnor med endometriosis att hantera sjukdomen i vardagen. Endometriosis behöver uppmärksammas i större omfattning för att kvinnor skall kunna få rätt diagnos och adekvat behandling i ett tidigare skede än vad de får idag. Därav krävs ytterligare forskning kring endometriosis symtom och dess påverkan på kvinnors dagliga liv.

4.5 Slutsats

Kvinnor med endometriosis hade erfarenheter av att sjukdomen hade en kraftig inverkan på vardagen och relationen till andra människor. Det finnes många strategier för att bemästra sjukdomen, dock är ingen permanent. Kvinnans förtroende till hälso- och sjukvården är låg då det är vanligt förekommande att bli misstrodd och feldiagnostiserad vilket kan leda till en fördröjd diagnos. Resultatet i föreliggande litteraturstudie påvisade att de inkluderade artiklarna har använt sig av intervju, dagbok samt journal för att kunna beskriva kvinnors erfarenheter i vardagen av att leva med endometriosis. Intervjuer som användes i de inkluderade artiklarna anses vara den datainsamlingsmetod som är mest lämpad för att beskriva erfarenheter.

5. Referenser

* = artiklar som ingår i resultatdelen

- *Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. 2006, "What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis", *Fertility and sterility*, vol. 86, no. 5, pp. 1296-1301. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>.
- Danielson, Ella. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. Henricson, Maria (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, pp. 163-176.
- *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*, vol. 19, no. 7, pp. 985-995. DOI: 10.1177/1049732309338725.
- *Denny, E. & Mann, C.H. 2008, "Endometriosis and the primary care consultation", *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, vol. 139, no. 1, pp. 111-115. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2007.10.006.
- *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*, vol. 33, no. 3, pp. 189-193. DOI: 10.1783/147118907781004831.
- Egidius, Henry & Norberg, Astrid (1983). *Teorier i omvårdnadsarbete*. Solna: Esselte studium.
- Fauconnier, A., Staraci, S., Huchon, C., Roman, H., Panel, P. & Descamps, P. 2013, "Comparison of patient- and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study", *Human reproduction (Oxford, England)*, vol. 28, no. 10, pp. 2686-2694. DOI: 10.1093/humrep/det310.
- Fernandez, I., Reid, C. & Dziurawiec, S. 2006, "Living with endometriosis: the perspective of male partners", *Journal of psychosomatic research*, vol. 61, no. 4, pp. 433-438. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2006.06.003.
- Fjerstad, Elin (2012). *Både frisk och sjuk: att möta personer med långvarig sjukdom*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- George, Julia B. (red.) (2010). *Nursing theories: the base for professional nursing practice*. 6. ed. Upper Saddle River, N.J.: Pearson Education.
- *Gilmour, J.A., Huntington, A. & Wilson, H.V. 2008, "The impact of endometriosis on work and social participation", *International journal of nursing practice*, vol. 14, no. 6, pp. 443-448. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x.
- Jakobsson, U. (2008). När vården (be-)möter smärta. *Socialmedicinsk tidskrift*, (6), pp. 515-522

- Kengen Traska, T., Rutledge, D.N., Mouttapa, M., Weiss, J. & Aquino, J. 2012, "Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 21, no. 5, pp. 626-635 DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x
- Kjellström, Sofia. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapligteori. Henricson, Maria (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, pp. 69-94.
- *Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. 2008, "Endurance and contest: women's narratives of endometriosis", *Health (London, England : 1997)*, vol. 12, no. 3, pp. 349-367. DOI: 10.1177/1363459308090053.
- Meleis, Afaf Ibrahim (2007). *Theoretical nursing: development and progress*. 4. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- *Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. 2014, "Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study", *BMC women's health*, vol. 14, pp. 123-6874-14-123. DOI: 10.1186/1472-6874-14-123.
- Mårdh, Per-Anders (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 nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, vol. 14, no. 3, pp. 161-171. DOI: 10.1016/j.pmn.2010.09.001.
- Nunes, F.R., Ferreira, J.M. & Bahamondes, L. 2015, "Pain threshold and sleep quality in women with endometriosis", *European journal of pain (London, England)*, vol. 19, no. 1, pp. 15-20.
- Ojala, T., Hakkinen, A., Karppinen, J., Sipila, K., Suutama, T. & Piirainen, A. 2015, "Chronic pain affects the whole person--a phenomenological study", *Disability and rehabilitation*, vol. 37, no. 4, pp. 363-371. DOI: 10.3109/09638288.2014.923522.
- Olovsson, Matts (2015a). Endometriosis. Janson, Per Olof & Landgren, Britt-Marie (red.). *Gynekologi*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, pp. 269-278.
- Olovsson M. (2015b). *Endometriosis*. <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3079> [2015-12-16]
- Polit, Denise F. & Beck, Cheryl Tatano (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9.ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Priebe, Gunilla. & Landström, Catharina. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapligteori. Henricson, Maria

(red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, pp. 31-52.

*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*, vol. 14, pp. 103-6874-14-103. DOI: 10.1186/1472-6874-14-103.

Santos, T.M., Pereira, A.M., Lopes, R.G. & Depes Dde, B. 2012, "Lag time between onset of symptoms and diagnosis of endometriosis", *Einstein (Sao Paulo, Brazil)*, vol. 10, no. 1, ss. 39-43. DOI: 10.1590/S1679-45082012000100009.

Saunamaki, N., Andersson, M. & Engstrom, M. 2010, "Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs", *Journal of advanced nursing*, vol. 66, no. 6, pp. 1308-1316. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05260.x.

*Seear, K. 2009, "The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis", *Health Sociology Review*, vol. 18, no. 2, pp. 194-206. DOI: 10.5172/hesr.18.2.194

Skär, L. & Söderberg, s. (2014) *Bemötandets betydelse*. Söderberg, Siv (red.). *Att leva med sjukdom*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, pp. 35-44.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [broschyr]. http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1_20051052-Leg-Ssk.pdf

Socialstyrelsen (2015). *Endometriosis* [broschyr]. <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2015-12-30-Bilaga-2-Endometriosis.pdf>

Stratton, P. & Berkley, K.J. 2011, "Chronic pelvic pain and endometriosis: translational evidence of the relationship and implications", *Human reproduction update*, vol. 17, no. 3, pp. 327-346. DOI: 10.1093/humupd/dmq050

*Strzempko Butt, F. & Chesla, C. 2007, "Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis", *Qualitative health research*, vol. 17, no. 5, pp. 571-585.

Svensk sjuksköterskeförening. ICN:S etiska kod för sjuksköterskor. [broschyr]. http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Toye, F., Seers, K., Allcock, N., Briggs., Caarr, E & Barker, K. 2015, "A synthesis of qualitative research exploring the barriers to staying in work with chronic musculoskeletal pain", *Disability & Rehabilitation*, vol. 38, no. 6, pp. 566-572. DOI: 10.3109/09638288.2015.1049377.

Wang, K.C., Chang, W.H., Lee, W.L., Huang, N., Huang, H.Y., Yen, M.S., Guo, C.Y. & Wang, P.H. 2014, "An increased risk of epithelial ovarian cancer in Taiwanese

women with a new surgico-pathological diagnosis of endometriosis", BMC cancer, vol. 14, ss. 831-2407-14-831. DOI: 10.1186/1471-2407-14-831.

Bilaga. 1

Författare År Land	Titel	Design	Undersöknings- grupp	Datainsamlings- metod	Dataanalys-metod
Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. 2006 Storbritannien	What´s the delay? A qualitative study of women´s experiences of reaching a diagnosis of endometriosis	Kvalitativ ansats	Tjugoåtta kvinnor som diagnostiserats med endometriosis samt fyra kvinnor med misstänkt endometriosis	Semistrukturerade intervjuer	Transkribering skedde ordagrant av intervjuerna och data analyserades och kodades genom tematisk analys för att finna teman
Denny, E. & Mann, C.H. 2008 Storbritannien	Endometriosis and the primary care consultation	Kvalitativ ansats	Trettio kvinnor som diagnostiserats med endometriosis via laparaskopi	Semistrukturerade djupintervjuer	Transkribering skedde och intervjuerna lästes sedan igenom av författarna för att tillsammans identifiera teman
Denny, E & Mann, C.H. 2007 Storbritannien	Endometriosis – associated dyspareunia: the impact on women´s lives	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	Trettio kvinnor som diagnostiserats med endometriosis via laparaskopi	Semistrukturerade intervjuer	Författarna läste transkriberingen av intervjuerna och utformade teman för att indela data. Tematisk analys användes
Denny, E. 2009 Storbritannien	”I never know from one day to another how I will feel”: pain and uncertainty in women with endometriosis	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	Trettio kvinnor som diagnostiserats med endometriosis via laparaskopi	Semistrukturerade intervjuer samt kvinnors dagböcker som skrevs i under menscykeln	Författarna läste de transkriberade intervjuerna och identifierade teman. Tematisk analys användes
Gilmour, J.A.,	The impact of	Kvalitativ	Arton kvinnor som	Ostrukturerade	För att analysera data och

Huntington, A. & Wilson, H. 2008 Nya Zeeland	endometriosis on work and social participation	ansats	diagnostiserats med endometriosis	intervjuer	identifiera teman användes tematisk analys
Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. 2008 Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis	Kvalitativ ansats	Trettio kvinnor som diagnostiserats med endometriosis	Djupintervjuer	Intervjuerna transkriberades och analyserades med Atlas-ti och grounded theory och teman identifierades
Moradi, M., Paker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood D. 2014 Australien	Impact of endometriosis on womens lives: a qualitative study	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	Trettiofem kvinnor som varit diagnostiserade med endometriosis i minst ett år	Semistrukturerade djupintervjuer	Transkriberade och analyserade data med NVivo9 software och tematisk analys användes för att utvinna teman
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.	Kvalitativ ansats	Arton kvinnor som diagnostiserats med endometriosis och sex gynekologer med erfarenheter av endometriosis	Semistrukturerade djupintervjuer	Intervjuerna transkriberades och tematisk analys användes för att koda och utvinna kategorier och teman
Seear, K. 2009 Australien	The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis.	Kvalitativ ansats	Tjugo kvinnor som diagnostiserats med endometriosis	Semistrukturerade intervjuer	Intervjuer kodades och huvudteman och begrepp identifierades

Strzempko Butt, F. & Chesla, C. 2007 USA	Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis	Interpretiv design med kvalitativ ansats	Tretton gifta kvinnor som har diagnostiserats med endometrios samt bäckenbottensmärta i minst sex månader	Djupintervjuer	Interpretiv fenomenologi användes för att analysera data. Tematisk analys användes för att utvinna teman
--	---	--	---	----------------	--

Bilaga. 2

Författare	Syfte	Resultat
Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. 2006	Undersöka orsakerna till att kvinnor erfor en fördröjd diagnos av endometrios och effekterna av detta	Endometrios hade en negativ inverkan på deras vardag. Arbetsgivarna var hos en del kvinnor osympatiska vilket gjorde det svårt att förklara sina symtom innan en diagnos var ställd. Det var därav en lättnad att få en diagnos, då cancer även kunde uteslutas. Kvinnorna undvek att prata om sin smärta vilket ledde till att de utvecklade strategier för att hantera smärtan.
Denny, E. 2009	Utforska kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios	Kvinnor använde sig av egna farmakologiska och icke farmakologiska metoder för att hantera deras smärta. De farmakologiska behandlingarna kunde ge biverkningar som en del kvinnor bortsåg ifrån för att smärtan skulle reduceras. Hos en del kom symtom vid menstruation vilket bidrog till att de planerade sitt liv utifrån detta.
Denny, E. & Mann, C.H. 2008	Undersöka kvinnor med endometrios och deras erfarenheter av primärvården	Kvinnorna var missnöjda med primärvården för att deras symtom inte togs på allvar samt för att hälso- och sjukvårdspersonal hade bristfällig kunskap om endometrios. De upplevde en lättnad att få en diagnos, speciellt för de kvinnor som fick höra att deras smärta var psykiskt, fick fel diagnos eller att symtomen var normala.

Denny, E & Mann, C.H. 2007	Förstå effekterna av dyspareuni till följd av endometriosis och dess påverkan på kvinnors liv	Samlagssmärter påverkade kvinnornas självkänsla negativt samt relationen till sin partner. Majoriteten av kvinnorna upplevde smärter flera timmar eller dagar efter samlag. Skuld känslor var även vanligt då de undvek samlag. Dock hade de flesta kvinnorna förstående partners, men vissa män kände sig ändå avvisade för att de inte kunde genomföra samlag.
Gilmour, J.A., Huntington, A. & Wilson, H. 2008	Utforska kvinnors uppfattningar av att leva med endometriosis och dess påverkan på deras liv och strategier som används för att hantera sjukdomen	Smärta och andra symtom vid endometriosis påverkade kvinnornas dagliga liv. En del hade problem med att tala om diagnosen och dess symtom med kollegor och arbetsgivare. Kvinnorna kunde dra sig undan sociala sammanhang och de kunde även beskriva sig själva som deprimerade. Livsstilsförändringar upplevdes som nödvändigt då de visste att de skulle gynna deras situation. Kunskap leder till en ökad kontroll av sjukdomen.
Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. 2008	Utforska effekter mellan patientens sociodemografiska bakgrund och hälsorelaterade fenomen genom att identifiera skillnader mellan kvinnors berättelser	Kvinnorna upplevde periodsmärta, samlagssmärta och en fördröjd diagnostisering, som påverkade deras dagliga liv negativt. Bristfällig kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal och hos kvinnorna ledde till feldiagnoser. Hälso- och sjukvårdspersonal misstrodde även deras erfarenheter, det kunde leda till ett försämrat psykiskt mående hos kvinnorna.
Moradi, M., Paker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood D. 2014	Utforska kvinnors erfarenheter av effekten av endometriosis samt om det finns någon skillnad mellan tre olika åldersgrupper	De vanligaste symtomen vid endometriosis är samlagssmärter, rikliga och oregelbundna blödningar, infertilitet och smärta. De flesta kvinnor erfor att endometriosis hade en stor inverkan på deras dagliga liv, eftersom den fysiska förmågan förminskades relaterat till smärta. De fick även planera sitt liv utifrån sjukdomen. Endometriosis hade en negativ inverkan på den sexuella relationen samt kunde infertilitet kunde orsaka relationsproblem.

Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E. & Montazeri, A. 2014	Undersöka uppfattningar och erfarenheter av endometriosis om dess förekomst och diagnostisering hos patienter och läkare	Smärta är vanligt förekommande hos kvinnor med endometriosis och har en negativ inverkan på det dagliga livet och det psykiska hälsotillståndet. Smärtan varierade i intensitet. Vissa kvinnor hade använt sig av farmakologiska och icke farmakologiska behandlingar för att reducera deras smärta. De främsta problem de upplevde vid endometriosis var samlagssmärta och infertilitet.
Seear, K. 2009	Undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis	Kvinnor gick med i stödgrupper och läste på internet för att finna egenvårdsstrategier. Den ökade kunskapen resulterade i en ökad medvetenhet om deras kropp och sjukdom, detta kunde ge en känsla av kontroll. Att ha mycket kunskap kunde leda till osäkerhet vid andra rekommendationer än det kvinnorna hade lärt sig.
Strzempko Butt, F. & Chesla, C. 2007	Undersöka hur kronisk bäckenbottenssmärta påverkar relationen mellan en kvinna och en man där kvinnan lider av endometriosis	Bristande kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal ledde till felaktiga förklaringar till smärtan kvinnorna upplevde. Det dagliga livet påverkades av sjukdomen och kvinnorna använde olika strategier för att hantera symtomen. Stöd från sin partner ansågs viktigt för att bemästra sjukdomen.