



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios

En litteraturstudie med omvårdnadsperspektiv

Författare: Caroline Kröger & Linda Mörner

Handledare: Helena Rosén

Kandidatuppsats

Hösten 2015

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios

En litteraturstudie med omvårdnadsperspektiv

Författare: Caroline Kröger & Linda Mörner

Handledare: Helena Rosén

Kandidatuppsats

Hösten 2015

Abstrakt

Endometrios är en dold sjukdom som få i sjukvården och i samhället har kunskap om. Sparsam forskning om detta ämne kräver ytterligare studier. Syftet med litteraturstudien var att undersöka vetenskaplig litteratur som beskriver kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios. En litteraturöversikt genomfördes och med hjälp av MESH-termer hittades tio väsentliga kvalitativa artiklar i databaserna Cinahl och PubMed/Medline. Författarna utgick från en deduktiv ansats med en teoristyrd analys. Resultatet visade att kvinnor med endometrios främst upplever negativa erfarenheter vid bemötande av sjukvårdspersonal och i samhället. Sjukvårdspersonal såväl som samhället har otillräcklig kunskap om endometrios och kvinnorna känner sig misstrodda, nonchalerade och maktlösa. Sjukdomen påverkar kvinnan socialt, ekonomiskt, i arbetslivet och i relationer. Sammanfattningsvis krävs det en ökad kunskap om endometrios, ett bättre stöd till drabbade kvinnor och att endometrios medvetandegörs i sjukvården och i samhället för att förbättra kvinnornas livskvalitet.

Nyckelord

Endometrios, Bemötande, Smärta, Okunskap, Livskvalitet.

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion.....	2
Problemområde	2
Bakgrund	2
Sjukdomen endometrios.....	2
Symtom och konsekvenser	3
Diagnos och behandling	4
Teoretisk referensram	4
Syfte	5
Specifika frågeställningar	5
Metod	5
Urval	6
Datainsamling.....	7
Dataanalys.....	8
Forskningsetiska avvägningar	9
Resultat	9
Bemötandet vid endometrios varierar.....	10
Bemötande i sjukvården	10
Bemötande i relationer	12
Endometrios är smärtsamt att leva med.....	13
Bemötandet påverkas av kunskapsnivå	14
Endometrios påverkar kvinnornas vardagliga liv	15
Diskussion	17
Diskussion av vald metod.....	17
Diskussion av framtaget resultat	18
Slutsats och kliniska implikationer	21
Författarnas arbetsfördelning	22
Referenser.....	23
Bilaga 1 (1) Artikelöversikt.....	26

Introduktion

Problemområde

Endometrios är en sjukdom som inte många har kunskap om och kallas därför ibland den dolda sjukdomen, trots att den förekommer hos ungefär 10% av kvinnor i fertil ålder och hos 30-40% av infertila kvinnor (Blomberg, 2008). Statistiken är baserad på flera internationella studier. Enligt Huntington och Gilmour (2005) påverkar endometrios kvinnors livskvalitet både i arbete och i familjerelationer men även när det gäller självkänsla. Sjuksköterskor som möter kvinnor som drabbats av endometrios har svårigheter med att bemöta patienternas frågor, vilket påverkar sjuksköterskans möjlighet att ge det stöd och den information som kvinnorna hade behövt. I intervjuer uppger sjuksköterskorna att en orsak till att de inte vet hur de på bästa sätt ska bemöta kvinnorna är att de upplever brist på kunskap och information att bidra med (ibid.).

Bodén, Wendel och Adolfsson (2013) genomförde en studie på högstadieskolor och gymnasieskolor i Sverige för att undersöka vilken typ av stöd unga kvinnor med endometrios får från skolhälsovården. Resultatet visade att även unga fertila kvinnor i 12-13 års ålder påvisade symtom på endometrios och var ofta tvungna att stanna hemma från skolan på grund av extrem smärta, vilket påverkade deras sociala liv och välmående. Kvinnorna upplevde att skolhälsovården hade brist på kunskap om endometrios vilket ledde till en onödigt lång diagnosprocess samt behandling. Studien lyfte även att personer i omgivningen och kvinnorna själva kände att de inte hade någon kunskap om gynekologi och dess sjukdomar (ibid.). Sammanfattningsvis finns det många oklarheter kring sjukdomen endometrios. Ett stort underliggande problem som författarna i föreliggande studie har uppmärksammat i tidigare studier är sjukvårdspersonalens svårigheter att bemöta kvinnorna.

Bakgrund

Sjukdomen endometrios

Huntington och Gilmour (2005) belyser att det finns många studier rapporterade i medicinsk litteratur som fokuserar på behandling av endometrios samt problem med fertiliteten.

Författarna framhäver däremot att det förekommer få diskussioner om kvinnors upplevelser i sjuksköterskelitteratur.

Endometrios är beskriven i Blomberg (2008) som en kronisk benign östrogenberoende inflammatorisk sjukdom som kan ge symtom i ett eller flera skov. Orsaken till endometrios är i nuläget okänd, men det finns flera teorier. Enligt Blomberg (2008) är orsaken till endometrios sannolikt en ofullständig funktion hos corpus luteum, gulkroppen. Vidare skriver författaren att kvinnor med endometrios har störd peristaltik i den inre delen av myometriet och därför ett högre intrauterint tryck än kvinnor utan endometrios. En annan teori som Altman och Wolczyk (2009) liksom Janson och Landgren (2015) presenterar är att en bakomliggande orsak till endometrios är att fragment av levande endometrium transporteras med mensblod i retrograd riktning, ut i den fria bukhålan, via äggledarna. Detta kallas retrograd menstruation, vilket de flesta kvinnor med endometrios har. Dessa kvinnor har ett sämre immunförsvar och därmed en sämre förmåga att oskadliggöra de endometriefragment som kommer in i bukhålan (ibid.).

Symtom och konsekvenser

Klassiska symtom vid endometrios är smärta, dysmenorré (menstruationssmärta), dyspareuni (samlagssmärta) och infertilitet. Symtombilden varierar beroende på vilka organ i buken som är engagerade, aktivitetsgrad av sjukdomen, kvinnans ålder samt om kvinnan har övriga sjukdomar (Blomberg, 2008). Kännetecknen som förekommer tidigt hos unga kvinnor är att de stannar hemma från skola eller arbete, en till tre dagar varje månad, på grund av smärta som strålar ut i ryggen, ner i underlivet och ner i benen (Janson & Landgren, 2015). Smärta är det dominerande symtom hos kvinnor med endometrios som i regel förvärras i samband med tiden kring menstruationen, så kallad dysmenorré (ibid.).

Vidare skriver Janson och Landgren (2015) att dyspareuni ofta förekommer vid endometrios och kan bli så pass påfrestande att kvinnan undviker samlag. Orsaken till smärtan kan vara ett allmänt smärtekänsligt peritoneum (bukhinna) men även djupa skador som engagerar sakrouterinligament och septum rectovaginale.

Endometrios påverkar kvinnans vardagliga liv på en mängd olika sätt. De konsekvenser som sjukdomen kan ge är bland annat kronisk smärta, trötthet/minskad energi, depression/isolering, problem med sexlivet/relationer, infertilitet samt svårigheter att fullfölja ett arbete eller sociala åtaganden (Edwards, 2009). Endometrios ökar även risken för autoimmuna sjukdomar och cancer. Om kvinnan får en snabb och korrekt diagnos samt behandling minskar risken för påfallande sjukdomar och livskvaliteten ökar (Bodén et al., 2013).

Diagnos och behandling

För att ställa en säker diagnos enligt Janson och Landgren (2010) behövs en grundlig anamnes samt klinisk undersökning, kombinerad med vaginalt ultraljud. Vercellini, Somigliana, Fedele och Viganò (2014) menar att undersökning och analysering av vävnadsprov är det vanligaste sättet att diagnostisera endometrios på. Vidare skriver författarna att experter säger att endometrios bör ställas som diagnos även om det enbart kan bevisas i anamnesen, dock är detta inget som används som riktlinjer överallt. När det är svårt att ställa diagnos eller i tveksamma fall kan gonadotropinfrisättande hormon (GnRH) användas för att se om det ger god effekt (ibid.).

Endometrios kan behandlas genom både medicinsk och kirurgisk metod. Smärtan kan behandlas medicinskt med hjälp av paracetamol och NSAID-preparat men läkaren kan även erbjuda kvinnan akupunktur samt TENS (transkutan elektrisk nervstimulering). Hormonell behandling med till exempel p-piller och gestagen kan användas för att uppnå amenorré (utebliven mens) och anovulation (utebliven ägglossning). Endometrios kan kirurgiskt behandlas genom att göra en så kallad hysterektomi, vilket innebär att livmodern avlägsnas (Janson & Landgren, 2010).

Teoretisk referensram

Föreliggande litteraturstudie utgick från hur kvinnorna anser sig bli bemötta av sjukvårdspersonal, med fokus på sjuksköterskans profession, samt hur det vardagliga livet påverkas. Utgångspunkt som valdes var därför ett individperspektiv. Författarna utgick

från ett holistiskt synsätt för att uppmärksamma hela individen. Ett holistiskt synsätt beskrivs enligt Strandberg, Ovhed, Borgquist och Wilhelmsson (2007) som ett synsätt där hela patienten inkluderas avseende fysiska, psykiska, sociala, emotionella och ekonomiska behov.

Författarna har använt sig av specifikt utvalda begrepp som uppmärksammats i var och en av artiklarna och som knyter an till syftet. Begrepp ur artiklarna som använts i studien kan kopplas till olika omvårdnadsteoretiker som finns beskrivna av Berman och Snyder (2012) där Imogene King är en av de teoretiker som presenteras. Imogene King är en omvårdnadsteoretiker som har tagit fram en interaktions-/systemmodell där King skiljer på de personliga, interpersonella och sociala systemen. I det interpersonella systemet visar King relationen mellan sjuksköterska och patient där King menar att sjuksköterskor bör ha kunskap om centrala begrepp som är viktiga i mötet med en patient. Några exempel på begrepp är individualitet, roll, perception, interaktion, transaktion, utveckling, tid, organisation, kommunikation, auktoritet och beslutsfattning. King menar att varje människa är unik, har olika erfarenheter och bakgrund. I och med detta ser varje individs verklighet olika ut och kan förklara varför två olika personer kan uppleva samma sak på skilda sätt (ibid.).

Syfte

Syftet var att undersöka vetenskaplig litteratur som beskriver kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.

Specifika frågeställningar

Hur upplever kvinnor med endometrios att de blir bemötta i sjukvården och i samhället?

Hur påverkar endometrios kvinnor i deras vardagliga liv?

Metod

Kvalitativ forskning bidrar med evidens på olika sätt, exempelvis via förmedling av deltagarnas röst, begreppsmässig utveckling, beskrivning av olika sociala verkligheter, stöd

för kunskapsutveckling samt stöd i struktur och policyförändringar inom hälso- och sjukvård (Forsberg & Wengström, 2013). I föreliggande litteraturstudie var syftet att sammanställa den forskning som redan finns inom området. Forsberg och Wengström (2013) menar att genom att ta del av kvalitativ forskning ges läsaren en möjlighet att få insikt i och förståelse för olika individers sociala verklighet. Denna insikt ökar läsarens förståelse för varför människor reagerar på ett visst sätt, vad reaktionen kan innebära samt vilka känslor och tankar som är grunden till individers beteenden (ibid.).

En litteraturöversikt gjordes på ett strukturerat sätt för att bidra med evidens inom kvalitativ forskning. Författarna valde ett vårdvetenskapligt område; hur kvinnor med endometriosis upplever att de blir bemötta av sjukvården samt hur det vardagliga livet påverkas. I enlighet med Friberg (2006) ses litteraturöversikt som ett strukturerat sätt att arbeta på, för att skapa en bild över ett valt område. I studien har följande faser vid litteraturöversikt använts; anlagt ett helikopterperspektiv, avgränsat ett urval av studier, granskat studiernas kvalitet och analyserat studierna där övergripande områden identifierats (ibid.).

Urval

Författarna valde att ha med följande inklusionskriterier. Artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2000-2015 och vara skrivna på antingen svenska eller engelska. Ny forskning inom området tillkommer kontinuerligt vilket gör att mer än 15 år gamla studier, enligt författarna inte anses relevanta. Studien inkluderar kvinnor i fertil ålder som både är diagnostiserade med endometriosis och som ännu inte har fått sin diagnos fastställd. Detta gjordes för att bredda perspektivet samt för att många kvinnor får en sen diagnos och därför möter sjukvården i ett senare skede av livet. Endast kvalitativa studier inkluderades i föreliggande studie eftersom denna metod svarade bäst på syftet samt att författarna i enlighet med Friberg (2006) menar att man genom att analysera kvalitativ forskning har ökad förståelse som yttersta mål och bidrar till evidensbaserad omvårdnad. Författarna inkluderade både män och kvinnor i litteratursökningen för att undersöka om endometriosis har en inverkan på relationer och på vilket sätt männen, till exempel på arbetsplatsen, bemöter kvinnorna. Eftersom studien fokuserar på bemötande och påverkan valde författarna att exkludera artiklar som innehåller exempelvis effekter från olika behandlingsstrategier.

Datainsamling

Studien har genomförts genom litteratursökning i databaserna Cinahl och PubMed/Medline. Databasen PubMed/Medline innehåller referenser till tidskrifter inom medicin, omvårdnad, odontologi, veterinärmedicin samt hälso- och sjukvårdsadministration. Cinahl, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, fokuserar mer på omvårdnadsvetenskapliga referenser än PubMed/Medline (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). De största databaserna inom medicin och omvårdnad valdes eftersom författarna förväntade sig finna ett större urval av relevanta artiklar i de nämnda databaserna. Sökorden valdes med hjälp av Medical Subject Headings (MeSH) så som *Endometriosis*, *Nursing*, *Attitudes*, *Medical support*, *Social support*, *Patient satisfaction* och *Treatment*. Sökorden kombinerades på olika sätt och författarna genomförde tre urvalssteg i litteratursökningen vilka presenteras i tabell 1 nedan.

Tabell 1: Litteratursökning avseende datum, sökord och urval.

Datum	Huvudsökord Databas: Cinahl	Antal träffar	Urval 1*	Urval 2*	Urval 3*
2015-11-13	#Endometriosis	20238			
2015-11-13	#AND Health care needs	10	3	1	1
2015-11-13	#AND Patient attitude	21	5	5	1
2015-11-13	#AND Treatment AND Nursing	11	3	3	
2015-11-13	#AND Social support	5	1	1	
2015-11-13	#AND Patient's perspective	4	1	1	
2015-11-13	#AND Nursing	30	10	1	
2015-11-18	#AND Work	27	4	2	1
2015-11-18	#AND Family relationships	8	1	1	1
2015-11-18	#AND Dyspareunia	71	3	1	1
Databas: Pubmed/Medline					
2015-11-13	#Endometriosis	10467			
2015-11-13	#AND Patient attitude	36	2	1	
2015-11-13	#AND Social support	48	5	2	2

2015-11-13	#AND Nursing	61	6	1	
2015-11-13	#AND Patient's satisfaction AND Caring	1	1	1	
2015-11-13	#AND Medical support AND Nursing	9	2	1	
2015-11-17	#AND Doctors attitude	11	4	2	
2015-11-18	#AND Attitude	61	16	1	1
2015-11-19	#AND Family relationships	13	3	3	1
2015-11-20	#AND Social aspects	11	2	1	1

* Urval 1 innebär de antal studier som författarna valde ut efter att ha sökt artiklar med utvalda sökord och läst abstrakt.

* Urval 2 innebär de antal studier som författarna valde att kvalitetsgranska utifrån granskningsmallen i bilaga 4 av Forsberg och Wengström (2013). * Urval 3 innebär de återstående artiklar som författarna ansåg var mest relevanta för analysen i studien.

Dataanalys

För att forskningsresultatet skulle bli tillförlitligt genomgick artiklarna i urval 2 en granskning som är baserad på en checklista för kvalitativa artiklar framtagen av Forsberg och Wengström (2013). Checklistan bekräftar om den analysmetod som valts i studien passar syftet med undersökningen, om forskaren beskriver en tydlig bild av den verklighet och den mening data förmedlar samt om de artiklar som valts har stöd från andra artiklars forskningsresultat. Kvalitetsgranskningen resulterade i tio artiklar, vilka presenteras med asterix i referenslistan. Författarna valde ett poängsystem till checklistan för att utmärka artiklarnas kvalitet. Poäng gavs med fokus på frågans relevans och på samtliga ja och nej frågor. Detta gjordes för att inte författarnas egna åsikter om artikeln skulle påverka kvalitetsnivån. Av totalt 16 poäng fördelades resultatet på följande vis: <50% låg, 50-80% medel och >80% hög kvalitet. I bilaga 1 följer en tabell som presenterar artiklarnas kvalitetsnivå samt studiens resultat, metod, land, tidskrift, design och antal deltagare.

Författarna utgick från en deduktiv ansats och de begrepp som valdes ut som återkommande i de funna studierna speglar mötet mellan bland annat sjukvårdspersonalen och kvinnorna. De specifikt utvalda begreppen var följande: bemötande, relation, sjukvård, smärta, otur, okunskap, fördröjning, nonchalera och misstro. Med hjälp av dessa begrepp identifierade författarna kategorier och använde sig av teoristyrd analys. Teoristyrd analys, *template*

analysis, är en analysmetod och en särskild form av att tematiskt analysera kvalitativ data, där kategorier på förhand har hämtats från befintliga studier (Malterud, 2014). Kategorierna var följande: bemötande, smärta, kunskapsnivå och påverkan i vardagliga livet. Dessa har författarna använt sig av för att presentera resultatet i föreliggande studie.

Forskningsetiska avvägningar

Etiska och sociala aspekter bör enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2014) beaktas i alla utvärderingsarbeten och fortlöpa genom hela processen. Forsberg och Wengström (2013) menar att det är viktigt att väga intresse för bakomliggande kunskap mot de krav som finns för att skydda de individer som deltar i undersökningen. Det är även viktigt att tänka på att välja studier som fått tillstånd från en etisk kommitté eller där noggranna etiska överväganden har gjorts (ibid.).

Forskningsetiska problem som kan uppstå i förhållande till litteraturstudiens syfte är att de valda studierna inte har fått tillstånd från en etisk kommitté och inte blivit granskade med noggranna etiska överväganden, exempelvis att inte alla resultat presenteras. Detta beaktades i studien och därför togs inga studier utan etiskt godkännande med.

Eftersom detta är en litteraturstudie är etik gentemot patienter inte relevant. De problem som istället kunde stötas på var de som presenterats ovan, exempelvis att studierna som kvalitetsgranskades hade en svag evidens, inte fått tillstånd från en etisk kommitté eller inte blivit granskade med noggranna etiska överväganden. Författarna granskade de valda artiklarna objektivt och hade därmed ett öppet och fördomsfritt förhållningssätt till dem.

Resultat

Resultatet i föreliggande litteraturstudie är presenterat utifrån valda begrepp som bildat kategorier (figur 1). Kategorierna belyser hur kvinnor med endometriosis blir bemötta såväl i sjukvården och i relationer som i deras vardagliga liv, vilket är präglat av smärta och okunskap.

Bemötandet vid endometriosis varierar		Endometriosis är smärtsamt att leva med	Bemötandet påverkas av kunskapsnivå	Endometriosis påverkar kvinnornas vardagliga liv
Bemötande i sjukvården	Bemötande i relationer			

Figur 1 Identifierade resultat kategorier.

Bemötandet vid endometriosis varierar

Bemötande i sjukvården

I en intervjustudie skriver Denny (2003) att sjuksköterskor kommer i kontakt med kvinnor som lider av endometriosis i många sammanhang; på akutmottagningen, i primärvården och på gynekologiska avdelningar. Där får sjuksköterskorna möjlighet att prata om känsliga ämnen, så som dyspareuni. Majoriteten av de 15 deltagande kvinnorna anser att det är svårt och pinsamt att ta upp dessa frågor samt att sjukvårdspersonalen sällan lyfter ämnet (ibid.). I en studie skriven av McGowan, Escott, Luker, Creed och Chew-Graham (2010) var syftet att undersöka sjuksköterskors förståelse och perspektiv av hanterandet av kronisk bäckensmärta. Sjuksköterskorna i studien uppger att de känner sig obekväma att prata om symtom som inte kan förklaras i medicinska termer, exempelvis bäckensmärta. Sjuksköterskorna visar en medvetenhet för psykosociala problem, men de har svårt att visa denna förståelse i praktiken.

Moradi, Parker, Sneddon, Lopez och Ellwood (2014) rapporterar i en australienskstudie där 35 kvinnor deltog att kvinnor både har positiva och negativa erfarenheter av sjukvårdspersonal, dock är de negativa erfarenheterna starkt dominerande. De negativa erfarenheterna baseras på att sjukvårdspersonalen inte har tid att lyssna på kvinnornas bekymmer, de har inte tid att svara på några frågor, de anser att deras upplevda symtom är normala och inte allvarliga samt att kvinnorna enbart har otur. Några av de yngre kvinnorna i studien har upplevt läkare som tror att de enbart hittar på historier för att få uppmärksamhet och att läkarna inte tror att endometriosis är ett problem som påverkar unga kvinnor (ibid.). Butt och Chesla gjorde 2007 en studie i USA där 26 personer deltog. Författarna kom i studien fram till att det inte är ovanligt att yngre kvinnor missar skolan på grund av smärta och den enda respons de får från läkare är att smärtan är normal och att de bör ta starkare smärtstillande. Smärtan består och kvinnorna isolerar sig från omgivningen då menstruation

upplevs som något man inte pratar om (ibid.). I en annan studie skriven av Denny (2004) var syftet att utforska kvinnors liv med endometriosis. När deltagarna träffar sjukvårdspersonal blir de sällan tillfrågade om kvaliteten på sin smärta. Många av kvinnorna vet att denna smärta är värre än dysmenorré men de blir sällan erbjudna någon vidare smärtutredning, istället får de starka smärtstillande läkemedel utskrivet på recept.

Denny (2004) belyser att ett bemötande där läkarna är avvisande eller normaliserar deras symtom leder till att kvinnorna inte vill lyfta sina frågor. Upprepade gånger medger kvinnor med endometriosis att deras symtom blir normaliserade av läkare och behandlade som om det vore en psykologisk process i menstruationen, snarare än något patologiskt (ibid.). Till följd av att läkarna inte har tillräckligt med kunskap om endometriosis, inte tror på kvinnorna samt normaliserar deras symtom, feldiagnostiseras kvinnorna och blir behandlade för något annat, som exempelvis IBS (irritable bowel syndrome) (Moradi et al., 2014). När behandlingen mot exempelvis IBS inte fungerar leder detta till att kvinnorna blir anklagade för att de inte är medgörliga eller för att deras problem är "psykiskt" betingat (Denny, 2004).

Några deltagare i en intervjustudie från England (Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004) anser att bemötandet de får av sjukvårdspersonal påverkar deras livskvalitet. Många kvinnor tycker att de slösar på läkarnas tid då läkarna tycker att deras problem är inbillning. Det bemötande kvinnorna i studien får kan se olika ut; några kvinnor blir ombedda att bli gravida för att bota endometriosis fastän de inte har någon partner och andra får en uppmaning om att göra en hysterektomi trots att de är i 20 års åldern. Ytterligare några kvinnor blir tillsagda att menstruationssmärta är en del av att vara kvinna och därför ska man kunna hantera det. I en annan studie (Moradi et al., 2014) får kvinnorna råd av sjukvårdspersonal att ändra sin livsstil samt inta antiinflammatoriska och smärtstillande läkemedel. När deltagarna blir tillfrågade om vad som sämst hjälper mot bäckensmärta svarar majoriteten att det är när läkarna tvivlar på kvinnornas äkthet och flera av deras symtom.

Trots att många kvinnor finner negativa erfarenheter i bemötandet av läkarna upplever en del kvinnor att deras läkare är ett viktigt stöd (Denny, 2004) samt väldigt sympatiska, förstående, omhändertagande och har tid att lyssna (Moradi et al., 2014).

Denny har i sin studie från 2003 räknat ut hur lång tid det tar från att kvinnan upplever symtom till att hon har fått en korrekt ställd diagnos och det visar sig att det tar allt från 3

månader till 14 år. Ballard, Lowton och Wright (2006) gjorde en studie där de undersökte orsakerna till en försenad diagnos och hur detta påverkar kvinnorna. De presenterar tre faktorer som leder till försening av diagnos: husläkarna normaliserar smärtan, hormonbehandling undertrycker symtom samt att det används olika diagnosmetoder. Försening när det gäller diagnostik av endometriosis sker både på ett individuellt och ett medicinskt plan, då symtom normaliseras av både kvinnorna och husläkarna (ibid.). Moradi et al. (2014) rapporterar att de flesta kvinnor besöker många professioner inom sjukvården och genomgår flera tester, utan att bli diagnostiserade med endometriosis. I några fall försenas diagnosen på grund av att de blir feldiagnostiserade och felbehandlade med appendicit, cystor på äggstockarna, ektopisk graviditet, bäckeninflammation och äggstockscancer. Något annat som fördröjer diagnos är att det är svårt att komma i kontakt med exempelvis en gynekolog och att väntelistorna för operation är långa. En del kvinnor diagnostiserar sig själva efter familjehistoria, information på Internet, vänner samt andra som redan har fått diagnosen endometriosis (ibid.).

Bemötande i relationer

Denny (2003) presenterar att partnern är ett viktigt stöd för kvinnan eftersom många kvinnor känner att de inte hade klarat av att själva hantera de psykiska aspekter som endometriosis medför. Att leva med endometriosis är ansträngande för förhållandet och kan leda till att man går skilda vägar i de fall då männen inte klarar av att hantera sin partners sjukdom (ibid.).

Denny och Mann (2007) visar i sin intervjustudie från Storbritannien att dyspareuni förekommer hos 86% av deltagarna (26 kvinnor) och 67% av deltagarna (20 kvinnor) avstår från att inleda något sexuellt med sin partner. Totalt 11% av deltagarna (3 kvinnor) kan hitta en position som avleder smärtan eller är så pass motiverade att skaffa barn att de kan uthärda. De kvinnor som har dyspareuni vid samlag kan uppleva negativ effekt på sin självkänsla, de känner sig inte feminina eller attraktiva när de inte kan ha ett fullbordat samlag. Även infertiliteten är tung att handskas med. Många i studien använder orden "skyldig" och "otillräcklig" när de beskriver sina känslor av att avböja samlag med sin partner. I en annan studie (Jones et al., 2004) kallar kvinnorna sig själva för en "bad person" och känner sig inte som en "complete woman" eftersom de inte kan njuta av samlag, partnern påverkas samt att infertilitet blir ett faktum. I en studie skriven av Butt och Chesla (2007) kommer det fram att

männen kan tvivla på sig själva till följd av att de orsakar smärta hos kvinnan under sexakten samt att de känner sig spända för att de inte vill utlösa mer smärta. Vidare visar studien att de deltagande paren menar att hälso- och sjukvården kan hjälpa par att lära sig ha sex utan smärta. Denny och Mann (2007) skriver att det finns kvinnor som blir erbjudna psykosexuell konsultation som en del av det holistiska synsättet, vilket enligt författarna av studien bör erbjudas samtliga endometriospatienter.

Butt och Chesla (2007) lyfter att det kan finnas olika synsätt på sjukdomen inom en relation. Kvinnan accepterar och integrerar endometrios i sitt dagliga liv samt inser att hon ska leva med en kronisk sjukdom medan mannen agerar som om sjukdomen var akut och tillfällig. Det framkommer ur studien att par lägger all sin energi på att bekämpa endometrios och männen erkänner att deras förlorade arbetstid beror på vårdandet av kvinnan (ibid.). Det finns många attityder kring endometrios, där en är att menstruationssmärta är något som inte får nämnas för kollegor och arbetsgivare (Denny, 2004). Enligt Jones et al. (2004) skäms en del kvinnor över att få en smärtattack på arbetet för att de då måste förklara för kollegor varför de behöver gå ifrån och hantera smärtan. Problemen blir svårare när de arbetar i en mansdominerande miljö eller har en manlig chef. Kvinnorna upplever att männen är mindre förstående kring tillståndet, det är inte lika lätt att prata med männen om symtom som exempelvis menstruationssmärta (ibid.).

Endometrios är smärtsamt att leva med

Ballard et al. (2006) skriver att mediantiden för upplevd bäckensmärta är 15 år. Detta baserar författarna på 32 deltagande kvinnor, i åldrarna 16 till 47 år. Ord som kvinnor i en annan studie (Denny, 2003) ofta använder för att beskriva smärta är "intensiv" och "överväldigande". De uppger även tillfällena då de svimmat och kräkts på grund av den starka smärta de upplevt.

Jones et al. (2004) diskuterar i sin studie hur smärta kan förhålla sig olika hos kvinnor med endometrios. Smärtan lokaliseras till både blåsan, urinröret, tarmen samt övre delen av benen. Det finns en skillnad i symtom mellan endometriossmärta och dysmenorré. Endometriossmärta upplevs mer som magkramp och molande menstruationskramp. Några andra skillnader som presenteras i ytterligare en studie (Denny, 2003) är att kvaliteten på

kvinnornas smärta och durationen skiljer dysmenorré från endometriosis. Vidare skriver Jones et al. (2004) att smärtan vid endometriosis kan liknas med smärtan som upplevs under förlossningsprocessen. Smärtan beskrivs av en del kvinnor i studien som akut, det vill säga skarp eller nålliknande, medan andra beskriver smärtan som mindre skarp och mer ihållande. Fler ord som kvinnorna i en studie (Moradi et al., 2014) använder för att beskriva smärtan de upplever är huggande, förskräcklig, rivande och "breath-catching". Denny (2004) skriver att för vissa kvinnor kommer smärtan endast under ägglossning eller under starten av menstruationen. Smärtan påverkar kvinnornas vardagliga liv och många av kvinnorna upplever att den kontrollerar deras liv i den utsträckning att de inte kan fullfölja sina vardagliga aktiviteter så som hushållssysslor, shopping och arbete (ibid.). Smärtan påverkar även sömnen, aptiten och det sexuella samlivet negativt (Jones et al., 2004).

Många kvinnor har svårt att skilja mellan "normal" och "onormal" menstruationssmärta skriver Markovic, Manderson & Warren (2008) i sin intervjustudie från Australien. Detta resulterar i att de ifrågasätter sina upplevelser av symptom och tänker att smärtan är inbillning (Ballard et al., 2006). I en studie av McGowan et al. (2010) erkänner sjuksköterskor att kvinnor kan bli utelämnade och känna att de är tvungna att hantera smärtan för sig själva.

Bemötandet påverkas av kunskapsnivå

Moradi et al. (2014) belyser att många kvinnor aldrig har hört talas om endometriosis innan de själva blir diagnostiserade med sjukdomen. Det finns även bristande kunskap bland familj, vänner, skola och arbetsplats. Några kvinnor i studien rapporterar att läkarna är dåliga på att ge information om sjukdomen vilket kan orsaka sen diagnos.

Många kvinnor uppger att den påverkan som endometriosis har, blir värre när de själva inte har tillräcklig kunskap om sin sjukdom (Moradi et al., 2014). I en annan studie skriven av Markovic et al. (2008) påstår kvinnorna att de saknar någon annan som förstår, andras upplevelser av endometriosis samt alternativa behandlingar för att uthärda smärtan som sjukdomen medför. Moradi et al. (2014) uppger att kvinnor har svårt att hitta en specialist som har kunskap om endometriosis. Okunskap leder enligt Ballard et al. (2006) till att kvinnorna har svårt att förklara och prata om vad som var fel, vilket i sin tur leder till problem på arbetsplatsen, med arbetskamrater och i sociala sammanhang.

Något som framkommer i studien skriven av Jones et al. (2004) är att kvinnorna är frustrerade över läkarnas bristande kunskap om endometrios. En orsak till deras frustration är att kvinnorna har upplevt en mycket lång process med en försenad diagnos. Ytterligare en orsak till kvinnornas frustration är enligt intervjustudien av Gilmour, Huntington och Wilson (2008) att läkarna inte har tid att förklara styrkor och svagheter vad gäller de olika behandlingsalternativen för endometrios. Detta leder enligt Denny (2004) till att kvinnorna hellre söker information på Internet och i gruppsamtal än hos en läkare.

Läkare i en studie (McGowan et al., 2010) medger att kronisk bäckensmärta är svårt att definiera och klassificera. De erkänner även att det finns en osäkerhet kring hanterandet av kvinnornas oförklarade symtom. Sjuksköterskorna anser sig inte ha någon avgörande information att delge kvinnorna (Gilmour et al., 2008). Denny (2003) menar därför att det finns behov av att samtlig sjukvårdspersonal och omgivning har kunskap om att endometrios är ett smärtsamt patologiskt tillstånd.

Gilmour et al. (2008) skriver att en kvinna i deras studie säger att det kan bli en tyst och hemlig liten värld man får leva i om man har endometrios. Kvinnorna upplever att de inte har något fysiskt att visa upp, så som ett ärr (ibid.).

Endometrios påverkar kvinnornas vardagliga liv

En del kvinnor upplever enligt Moradi et al. (2014) att de till följd av sin sjukdom har ”lärt sig en läxa” genom att leva med endometrios. Denna lärdom har lett till att kvinnorna känner sig mer bestämda, starka, de lyssnar mer på sin kropp och hanterar sin sjukdom istället för att slåss mot den. Kvinnorna uppger även att smärtröskeln har ökat och att de nu förstår och kan hjälpa andra med samma symtom. Dock har författarna i samma studie kommit fram till att nästan hälften av deltagarna (17 av 35 kvinnor) tycker att endometrios har “mycket stor” inverkan på livet. Studien visar att sociala, fysiska, psykiska och sexuella aspekter överväger när det gäller endometrios inverkan på kvinnornas liv (ibid.). Denny (2003) skriver att kvinnorna ser både optimistiskt och pessimistiskt på framtiden. De oroar sig mest över att symtom ska komma tillbaka och några ifrågasätter sin förmåga att hantera sjukdomen på lång

sikt. Moradi et al. (2014) fastställer att en annan rädsla kvinnor bär på är att de ska få cancer eller föra vidare endometriosis till sina döttrar.

Deltagare i en studie (Moradi et al., 2014) diskuterar negativ påverkan på deras möjligheter i livet. Majoriteten av kvinnorna tycker att arbetet är det som drabbas hårdast då kvinnorna inte klarar av arbetsuppgifterna, förlorar möjligheten att bli befordrade, väljer ett mindre stressigt jobb samt blir uppsagda från arbetet. Andra kvinnor upplever att de är mindre produktiva, är tvungna att gå ner i arbetstid samt ge upp sitt favoritjobb. I skolan har kvinnorna svårt att fokusera, får sämre betyg och några får studera på deltid eller till och med avsluta sina studier (ibid.). De kan även bli kallade för "mensflickan" och de är rädda för att den stora mängden blod ska skämma ut dem (Markovic et al., 2008). Att arbeta resulterar i smärta och andra symtom som påverkar kvinnornas vardagliga liv (Gilmour et al., 2008). Ekonomi är något som drabbas till följd av kvinnornas oförmåga att arbeta. Det som påverkar ekonomin är behandlingskostnader som inkluderar läkemedel, operation, infertilitetsbehandling och olika terapiformer. Även minskad inkomst till följd av deltidsarbete, obetald sjukskrivning och ingen möjlighet att jobba på skolledigheter, på grund av operation, gör det svårt för ekonomin att gå runt (Moradi et al., 2014).

Moradi et al. (2014) skriver att en deltagare oroar sig över att andra ska döma henne eftersom hon bär runt på en stor mängd smärtstillande läkemedel. Däremot är smärtstillande läkemedel, liksom ökad alkoholkonsumtion, tobaksbruk och ökat intag av illegala droger något som hjälper kvinnorna att hantera smärta eller känslor och tillstånd.

Kvinnorna med endometriosis måste avstå från sportsliga aktiviteter samt sociala evenemang på fritiden, på grund av smärta och mag- och blåsproblem som kräver toaletter nära till hands. De isolerar sig även på fritiden till följd av extrem trötthet (Gilmour et al., 2008). På grund av den starka smärta som kvinnorna upplever känner de sig sjuka vilket gör att sömn och aptit blir lidande (Jones et al., 2004).

Många kvinnor upplever att de känner sig upprörda, arga, deprimerade, osäkra, svaga, maktlösa, hjälplösa, hopplösa, besegrade, energilösa, frustrerade, besvikna, utmattade, som en börda för andra (Moradi et al., 2014), aldrig glada och inte identifierade med sig själva (Denny & Mann, 2007). En del kvinnor i studien som Moradi et al. (2014) presenterar berättar

att de inte är nöjda med sina kroppar på grund av viktökning, flertalet ärr och blekheten som följd av svår blodförlust.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Eftersom syftet med studien var att undersöka vetenskaplig litteratur som beskriver kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios; hur de blir bemötta i sjukvården och i samhället samt hur endometrios påverkar deras vardagliga liv, valde författarna att göra en litteraturöversikt. Tidigare forskning har fokuserat på endometrios påverkan på specifikt utvalda områden som exempelvis det sociala, smärtupplevelse och relationer. Författarna ville sammanställa den forskning som finns, bidra med evidens samt ge möjlighet till ökad förståelse för ämnet bland hälso- och sjukvårdspersonal. Därför valde författarna att sammanfatta samtliga områden som endometrios påverkar och inte fokusera på ett specifikt område.

Litteratursökningen begränsades till de två huvudsakliga databaserna inom omvårdnad, PubMed/Medline och Cinahl, och sökorden specificerades så att de anknöt till studiens syfte. Inklusions- och exklusionskriterier valdes för att nå senaste forskning inom ämnet men också för att få fram de mest väsentliga artiklarna för studiens syfte. Författarna ansåg att denna optimering av litteratursökningen bidrog till relevant data. Till följd av begränsad forskning om endometrios hade författarna ett internationellt perspektiv när artiklar valdes ut, detta resulterade i forskning från tre världsdelar. Författarna anser också att resultatet är trovärdigt eftersom det framkommer att kvinnor i olika delar av världen upplever bemötande vid endometrios på liknande sätt och att det därför borde se likadant ut oavsett vilka länder som inkluderas. Författarna anser att sjukvården i de länder som ingår i litteraturstudien liknar den svenska sjukvården och därför är resultaten applicerbara på svenska förhållanden. Endometrios är ett aktuellt ämne som inte är tillräckligt beforskat för sin utbredning och därför anser författarna att denna litteraturstudie är angelägen i dagens forskning och samhälle.

I litteraturstudien användes enbart kvalitativa studier och författarna anser att detta kan vara både en svaghet och en styrka. En svaghet kan vara att alla kvantitativa studier uteslöts då författarna bortsåg från deltagare som genom en kvantitativ metod har uttryckt sina åsikter. Däremot kan det vara en styrka att studien enbart är baserad på kvalitativa studier som lyfter deltagarnas subjektiva upplevelser, vilket enligt Henricson (2012) stärker arbetets trovärdighet. Att endast inkludera kvalitativa artiklar var enligt författarna mest fördelaktigt för litteraturstudiens syfte. Artiklarna genomgick en granskning utifrån en checklista för kvalitativa artiklar, framtagen av Forsberg och Wengström (2013). Kvalitetsgranskningen bidrog till ökad kvalitet och styrka i litteraturstudien.

Författarna använde sig av ett deduktivt tillvägagångssätt vilket enligt Malterud (2014) är teoristyrkt där kunskap från en allmän nivå används för att säga något om ett specifikt problemområde. Metoden går från det generella till det mer specifika. Modeller, begrepp och kategorier som redan finns används för att placera aktuella fenomen där författarna på förhand är överens om att de hör hemma (ibid.). Teoristyrkt analys var den analysmetod som användes i föreliggande studie. Författarna valde denna metod för att dra nytta av kategorier från befintliga studier och såg en fördel då analysmetoden enligt Malterud (2014) kan bidra med ny evidens. Författarna var dock medvetna om att denna analys av data riskerade att släppa förbi relevant innehåll för studien eftersom befintliga kategorier användes. Malterud (2014) beskriver att risken med teoristyrkt analys är att reproducera tidigare känd kunskap men fördelen är att strategin kan vara en bra utgångspunkt för att utveckla nya beskrivningar. Författarna ansåg att detta var en styrka och valde därför att vidhålla denna analysmetod.

Diskussion av framtaget resultat

Föreliggande studies resultat visar att kvinnor både har positiva och negativa erfarenheter av bemötande från sjukvårdspersonal, men att negativa erfarenheter dominerar stort. De negativa erfarenheterna baseras bland annat på att sjukvårdspersonal inte har tid att lyssna och svara på frågor, de normaliserar kvinnornas smärta samt anser att symptom inte är allvarliga nog, utan kan bero på otur. Kvinnorna känner sig samtidigt frustrerade på läkarna för att de anser att läkarna inte är tillräckligt kompetenta inom området, detta leder till att kvinnorna hellre söker information på Internet och i gruppsamtal. Dock uppger många kvinnor att de själva inte har

kunskap nog och att detta är en bidragande faktor till den påverkan som endometrios har på deras liv.

Resultatet visar att det krävs en ökad kunskap om endometrios, ett bättre stöd till drabbade kvinnor och att endometrios medvetandegörs i sjukvården och i samhället för att förbättra kvinnornas livskvalitet. Det kan därmed diskuteras och spekuleras i om personcentrerad vård skulle kunna vara en gynnsam metod för att på bästa sätt bemöta kvinnor som söker vård för sina symtom. Personcentrerad vård beskrivs enligt Svensk sjuksköterskeförening (SSF, 2010) som en vård som strävar efter att synliggöra hela personen och tillgodose både andliga, existentiella, sociala, fysiska och psykiska behov, i lika hög utsträckning. Personcentrerad vård innebär att respektera och bekräfta personens upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom. Sjukvårdspersonalen ska arbeta utifrån denna tolkning för att främja hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för varje enskild individ. Vidare skriver SSF (2010) att personcentrerad vård även innebär att personens unika perspektiv tas på lika stort allvar som sjukvårdspersonalens professionella perspektiv. Om sjukvårdspersonal som träffar kvinnor med endometrios skulle utgå från ett personcentrerat arbete hade detta enligt författarna och i enlighet med SSF (2010) kunnat resultera i att kvinnorna blir bemötta på ett sådant sätt att de blir bekräftade i sin upplevelse av sjukdomen.

Även kvinnornas ekonomiska situation påverkas och är en negativ erfarenhet av att leva med endometrios. Det är kostsamt med behandlingsformer som läkemedel, operation, infertilitetsbehandling och olika terapimetoder. Kvinnorna drabbas också av minskad inkomst till följd av bland annat deltidsarbete och obetald sjukskrivning. Männens uppgifter att deras förlorade arbetstid beror på vårdandet av kvinnan, vilket i sig leder till ytterligare ekonomiska konsekvenser. Dock menar kvinnorna att männen är ett viktigt stöd att ha i hemmet. Det påverkar kvinnan ekonomiskt när hon blir feldiagnostiserad och felbehandlad, då hon behöver betala för samtliga besök och läkemedel. En studie av Simoens et al. (2012), gjord i Belgien, har undersökt hur kostsamt det är att leva med endometrios. Studien inkluderade 909 kvinnor och resultatet visar att medelkostnaden för varje kvinna är 9579 euro per år. Det visar sig att förlust av inkomst från arbetet är ungefär dubbelt så stor (6298 euro) som sjukvårdskostnader (3113 euro). Sjukvårdskostnaderna består huvudsakligen av operation (29%), monitorering (19%), sjukhusvistelse (18%) och läkarbesök (16%). I enlighet med Simoens et al. (2012)

visar författarnas resultat att ekonomin blir en börda för kvinnor med endometrios, där arbetet är den främsta kostnadskällan.

Resultatet visar att utöver ekonomin påverkar endometriossmärta kvinnornas vardagliga liv i den grad att sömnen, aptiten och det sexuella samlivet försämras. Kvinnorna med endometrios blir också tvungna att avstå från aktiviteter, sociala evenemang och arbetsuppgifter. Utöver dessa faktorer leder även försenad diagnos till en försämrad livskvalitet. Kvinnor känner frustration över att det tar lång tid för dem att få rätt diagnos. Orsaker som leder till att diagnosen endometrios dröjer är bland annat att läkarna normaliserar smärtan och feldiagnostiserar kvinnorna men även att kvinnorna själva normaliserar sina symtom och inte har tillräckligt med kunskap om sjukdomen. En försenad diagnos leder till att kvinnorna påverkas i sitt vardagliga liv, där arbetet ofta blir lidande. Nnoaham et al. (2011) lämnade ut en enkät till 1418 kvinnor för att studera hur endometrios påverkar deras livskvalitet samt arbetsliv. Nnoaham et al. (2011) presenterar att kvinnornas livskvalitet sänks till följd av att de får vänta länge på att bli diagnostiserade, behandlade och därmed inte kan fullfölja sitt arbete. Denna kännedom stämmer väl överens med författarnas resultat. Eftersom endometrios i sig påverkar livskvaliteten negativt anser författarna att man hade kunnat bespara kvinnorna det lidande som en försenad diagnos medför.

Författarna har i föreliggande studie kommit fram till att okunskap förekommer hos såväl sjukvårdspersonal som hos allmänheten och kvinnorna själva. Kvinnorna söker vård för sina svåra symtom men får inte ett optimalt bemötande av sjukvårdspersonalen till följd av bland annat okunskap. Detta leder i sin tur till att kvinnorna upplever att de blir nonchalerade och inte tagna på allvar. Författarna tror att detta kan bidra till att kvinnorna har svårt att hantera exempelvis smärtattacker i samhället och därmed undviker sociala sammanhang. Seear (2009) har i sin studie diskuterat stigmatisering, döljande av menstruationssmärta och försening av diagnos i relation till endometrios. Seear (2009) har kommit fram till att kvinnor döljer det faktum att de har menstruationssmärta och gör strategiska utelämnanden om sina symtom i otrygga miljöer där kunskap saknas. I trygga miljöer exempelvis bland kvinnor som också lider av endometrios, där möjligheten till stigmatisering är begränsad, kan kvinnorna utforska sina problem och fråga varandra om råd (ibid.). Det Seear (2009) skriver om stigmatisering är något som författarna i denna studie inte har påvisat i sitt resultat men författarna kan se ett samband mellan okunskap och stigmatisering. Eftersom endometrios är en dold sjukdom och

flertalet svenskar inte har tillräckligt med kunskap om kvinnornas tillstånd blir kvinnorna dåligt bemötta, både i sjukvården och i samhället, vilket leder till stigmatisering. Detta blir enligt författarna en ond cirkel då stigmatisering är en bidragande faktor till att sjukdomen hålls dold.

Eftersom författarna har använt sig av ett holistiskt synsätt speglar resultatet en bred förståelse för hur kvinnor upplever livet med endometrios. Genom att ha ett holistiskt synsätt tar författarna hänsyn till hela individen och förstår att individen är en komplex varelse. I resultatet belyses samtliga delar som ingår i hur en kvinna upplever att det är att leva med endometrios, avseende fysiska, psykiska, sociala, emotionella och ekonomiska behov.

Författarna har en vision om att endometrios ska bli ett erkänt ämne som lyfts mer frekvent både i sjukvården och i samhället. Harvey et al. (2002) skriver om svårigheter att implementera evidens i praktiken. Svårigheterna är aktuella på flera nivåer, bland annat individnivå, gruppnivå och organisationsnivå. För att lyckas implementera evidens krävs följande egenskaper: en vision, nätverksarbetande, god kommunikation och motivation (ibid.). Författarna är beredda på att det finns svårigheter med implementering men kommer muntligt att försöka sprida resultaten från kandidatuppsatsen i sin framtida yrkesprofession samt i sitt privatliv.

Slutsats och kliniska implikationer

Författarna har med denna litteraturstudie kunnat påvisa att kvinnor med endometrios blir dåligt bemötta i sjukvården och i relationer samt att endometrios har en stor inverkan på områden som ekonomi, partnerskap, arbetsliv och andra sociala sammanhang. Dessutom varierar kunskapen om endometrios och synen på smärta som sjukdomen medför. Detta är något som har visat sig ha en negativ inverkan på bemötande och under dessa omständigheter krävs det att kunskap om endometrios sprids i både sjukvård och i samhället. Sjukdomen måste uppmärksammas och belysas för att fler i samhället ska ha kunskap om endometrios och dess följder, vilket ökar kvinnornas livskvalitet. Litteraturöversikten bidrar med ökad kunskap om hur kvinnor med endometrios blir bemötta samt hur endometrios påverkar det vardagliga livet, dock krävs det mer forskning om detta ämne.

Författarnas arbetsfördelning

Under våren 2015 skrev författarna en projektplan tillsammans som till stor del har blivit användbar även i kandidatuppsatsen. Författarna har båda två aktivt deltagit i samtliga delar av litteraturstudien. Jag, Caroline Kröger och jag, Linda Mörner tar fullt ansvar för all skriven text i denna kandidatuppsats.

Referenser

*Artiklar som har använts i analysen

Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: Overview and Recommendations for Primary Care Nurse Practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 6(6), 427-434.

*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*, 86(5), 1296-1301.

Berman, A., & Snyder, S. (2012). *Kozier & Erb's fundamentals of nursing: concepts, process and practice*. Boston: Pearson.

Blomberg, M. (2008). *Endometriosis: Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser*. Uppsala: Elanders.

Bodén, E., Wendel, C., & Adolfsson, A. (2013). Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden. *British Journal Of School Nursing*, 8(2), 81-87.

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

*Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal Of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

*Denny, E. (2004). 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Diversity In Health & Social Care*, 1(1), 39-44.

*Denny, E., & Mann, C. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal Of Family Planning & Reproductive Health Care*, 33(3), 189-193.

Edwards, M. (2009). Understanding endometriosis. *Practice Nursing*, 38(10), 22-25.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

*Gilmour, J., Huntington, A., & Wilson, H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal Of Nursing Practice*, 14(6), 443-448.

Harvey, G., Loftus-Hills, A., Rycroft-Malone, J., Titchen, A., Kitson, A., McCormack, B., & Seers, K. (2002). Getting evidence into practice: the role and function of facilitation. *Journal Of Advanced Nursing*, 37 (6), 577-588.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Huntington, A., & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: woman and endometriosis. *Journal Of Clinical Nursing*, 14(9), 1124-1132. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

Janson, P. O., & Landgren, B. (2010). *Gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.

*Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123-133. doi:10.1080/01674820400002279

Malterud, K. (2014) *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

*Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal For The Social Study Of Health, Illness & Medicine*, 12(3), 3-367.

*McGowan, L., Escott, D., Luker, K., Creed, F., & Chew-Graham, C. (2010). Is chronic pelvic pain a comfortable diagnosis for primary care practitioners: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 117. doi:10.1186/1471-2296-11-7

*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*, 14123. doi:10.1186/1472-6874-14-123

Nnoaham, K., Hummelshoj, L., Webster, P., D'Hooghe, T., Nardone, F., Nardone, C., ... Zondervan, K. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility And Sterility*, 96(2), 366-431.

Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 691220-1227. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.023

Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., ... D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 27(5), 1292-1299. doi 10.1093/humrep/des073

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Etiska och sociala aspekter* (SBU-rapport, 12). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Strandberg, E., Ovhed, I., Borgquist, L., & Wilhelmsson, S. (2007). The perceived meaning of a (w)holistic view among general practitioners and district nurses in Swedish primary care: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 8. doi:10.1186/1471-2296-8-8

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Vercellini, P., Somigliana, E., Fedele, L., & Viganò, P. (2014). Endometriosis: Pathogenesis and treatment. *Nature Reviews Endocrinology*, 10(5), 261-275. doi:10.1038/nrendo.2013.255

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

Bilaga 1 (1) Artikelöversikt

Författare/År	Land/Tidskrift	Studiedesign	Resultat	Kvalitetsnivå	Antal deltagare	Metod
Ballard, Lowton & Wright (2006)	Storbritannien <i>Fertility And Sterility</i>	Kvalitativ	Diagnosförsening har många orsaker, endometriosis har stor inverkan på livet och förståelsen från omgivningen är begränsad.	Hög	32 stycken	Djupgående, semistrukturerade, face to face intervjuer
Butt & Chesla (2007)	USA <i>Qualitative Health Research</i>	Kvalitativ	Endometriosis påverkar dagliga livet och relationer, vilket kräver ökad uppmärksamhet i vården.	Hög	26 stycken	Interpretiv design, djupgående intervjuer
Denny (2003)	Storbritannien <i>Journal Of Advanced Nursing</i>	Kvalitativ	Endometriosis påverkar varje aspekt av kvinnornas liv. Det finns behov av breddad kunskap.	Hög	15 stycken	Semistrukturerade intervjuer
Denny (2004)	USA <i>Diversity In Health & Social Care</i>	Kvalitativ	Smärtan dominerar livet med endometriosis. Kvinnorna upplever att vårdpersonal normaliserar deras symtom.	Hög	20 stycken	Djupgående intervjuer
Denny & Mann (2007)	Storbritannien <i>Journal Of Family Planning & Reproductive Health Care</i>	Kvalitativ	Dyspareuni är mer vanligt vid endometriosis än vad tidigare forskning har visat.	Hög	30 stycken	Semistrukturerade intervjuer
Gilmour, Huntington & Wilson (2008)	Nya Zeeland <i>International Journal Of Nursing Practice</i>	Kvalitativ	Kronisk smärta påverkar främst socialt och ekonomiskt. Välinformerad vårdpersonal spelar roll.	Medel	18 stycken	Ostrukturerade intervjuer

Jones, Jenkinson & Kennedy (2004)	England <i>Journal Of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology</i>	Kvalitativ	Endometrios är psykisk påfrestande och livskvalitén påverkas av många andra faktorer också.	Hög	24 stycken	Semistrukturerade, djupgående intervjuer
Markovic, Manderson & Warren (2008)	Australien <i>An Interdisciplinary Journal For The Social Study Of Health, Illness & Medicine</i>	Kvalitativ	Kamp och uthållighet är vanligt vid endometrios. Sociodemografisk bakgrund har betydelse.	Hög	30 stycken	Djupgående intervjuer
McGowan, Escott, Luker, Creed & Chew-Graham (2010)	England <i>BMC Family Practice</i>	Kvalitativ	Vårdpersonal behöver utbildning för att hjälpa kvinnor med bäckensmärta.	Hög	41 stycken	Djupgående, semistrukturerade, face to face intervjuer
Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood (2014)	Australien <i>BMC Women's Health</i>	Kvalitativ	Endometrios har en negativ påverkan på kvinnors liv och det behövs bättre förståelse om endometrios.	Hög	35 stycken	Deskriptiv design, semistrukturerade fokusgruppsdiskussioner