



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Att leva med endometriosis

En litteraturstudie om kvinnors erfarenheter

Författare: Gabriella Diaz & Emma Svensson

Handledare: Anneli Sundberg

Kandidatuppsats

Våren 2018

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell
hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Att leva med endometriosis

En litteraturstudie om kvinnors erfarenheter

Författare: Gabriella Diaz & Emma Svensson

Handledare: Anneli Sundberg

Kandidatuppsats

Bakgrund: Att leva med endometriosis genomsyrar alla aspekter i drabbade kvinnors liv och det leder till ett stort lidande.

Syfte: Att beskriva kvinnors erfarenhet av att leva med sjukdomen endometriosis.

Metod: Induktiv litteraturstudie bestående av tio kvalitativa studier.

Resultat: I resultatet ingår tio vetenskapliga studier vilka visar att endometriosis har stor påverkan på alla aspekter i kvinnors liv vilket leder till kraftigt nedsatt livskvalitet, samt att det råder stor kunskapsbrist inom sjukvården. I resultatet framkom tre huvudteman: *smärta och lidande, samliv och relationer* samt *mötet med sjukvården* och sju subteman: *fysisk smärta, psykisk påverkan, dyspareuni, fertilitet, isolering, behov av kunskap samt kontroll och framtidshopp.*

Slutsats: Endometriosis är en fysisk sjukdom med stor psykisk påverkan på de drabbade kvinnorna och det behöver ske en kunskapsökning inom området.

Nyckelord: Endometriosis, Experience, Pain, Quality of life, Qualitative study

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

| | |
|-------------------------------|----|
| Innehållsförteckning | 3 |
| Introduktion | 4 |
| Problemområde | 4 |
| Bakgrund | 5 |
| Syfte | 9 |
| Specifika frågeställningar | 9 |
| Metod | 9 |
| Urval | 9 |
| Datainsamling | 10 |
| Dataanalys | 12 |
| Forskningsetiska avvägningar | 13 |
| Resultat | 13 |
| Smärta och lidande | 14 |
| Fysisk smärta | 14 |
| Psykisk påverkan | 15 |
| Samliv och relationer | 16 |
| Dyspareuni | 16 |
| Fertilitet | 17 |
| Isolering | 18 |
| Mötet med sjukvården | 19 |
| Behov av kunskap | 19 |
| Kontroll och framtidshopp | 19 |
| Diskussion | 21 |
| Metoddiskussion | 21 |
| Resultatdiskussion | 22 |
| Slutsats | 25 |
| Kliniska implikationer | 25 |
| Författarnas arbetsfördelning | 26 |
| Referenser | 27 |
| Bilaga 1 (1) | 30 |
| Artikelmatris | 30 |

Introduktion

Problemområde

Att leva med endometriosis genomsyrar hela patientens liv i alla dess aspekter, som arbete, relationer, utbildning och självkänsla (Denny, 2009). Kvinnor med diagnosen endometriosis upplever ofta lidande i form av dyspareuni (samlagssmärta) och dysmenorré (ibid.).

Osäkerhet gällande diagnos karakteriseras av en väldokumenterad fördröjning av diagnostisering, detta beror både på kvinnorna samt deras läkare (Ballard, Lowton & Wright, 2006; Cox, Ski, Wood & Sheahan, 2003; Denny, 2009). I studien av Denny (2009) hade kvinnor som inte tidigare hört talas om endometriosis en vana av att ha väldigt smärtsamma menstruationer och väntade med att söka vård då de rationaliserat smärtan som någonting normalt. Kvinnorna uppsökte vård först efter att smärtan blivit för intensiv eller att de hade jämfört sin smärta med andra kvinnor som inte hade endometriosis och insåg då att deras smärta var annorlunda (ibid.). Denny (2009) konstaterar att kvinnorna i studien har upplevt smärtan och andra symptom som allvarligt och oroande, men har blivit avfärdade av sina läkare med bland annat förklaringen att det var normala menstruationssmärter, vilket gjorde att vidare undersökningar uteblev. Innan kvinnorna blev diagnostiserade med endometriosis upplevde de en känsla av moraliskt misslyckande i och med att de inte kunnat hantera menstruationssmärta på samma sätt som andra kvinnor. Efter att kvinnorna fått diagnosen endometriosis upplevde de ett ointresse från sjukvården och samhället (ibid.).

Sjuksköterskor stöter på kvinnor med endometriosis i olika sammanhang som exempelvis inom primärvården eller på akutmottagningar (Denny, 2004a). Denny (2004a) menar att sjuksköterskor har större möjlighet att gå in på känsliga ämnen som samlagssmärta, då kvinnorna kan känna sig mer bekväma att prata om det med en sjuksköterska än med sin läkare. Sjuksköterskan kan även företräda kvinnorna som känner att deras symptom bagatelliseras och se till att sjukvården tar de drabbade kvinnornas problem på allvar (ibid.).

Bakgrund

Endometrios är en svårdiagnostiserad sjukdom, som drabbar kvinnor i fertil ålder (Denny, 2009). Sjukdomen innebär att det finns livmoderslemhinna (endometrium) på andra ställen i kroppen än enbart i livmodern. Det är en kronisk sjukdom som ofta ger symtom som kronisk bäckensmärta, svår mensvärk, dyspareuni (samlagssmärta) och infertilitet (Altman & Wolczyk, 2010).

Fysiska aspekter

Enligt Andersson och Borgfeldt (2010) kan endometrios bero på att endometrieceller som lossnar vid menstruationen går baklänges genom äggledarna och ut i bukhålan. Kvinnor som inte lider av endometrios har makrofager och "natural killer cells" som bryter ner endometrieceller som lossnat, något som kvinnor med endometrios verkar sakna. Det leder till att endometrium kvarstannar till exempel på bukhinna, blåsa och tarm. Vid menstruation blöder även ansamlingarna av endometrium. En inflammatorisk reaktion uppstår och ansamlingarna blir sedan större (ibid.). Enligt Denny (2004a) lider kvinnor med endometrios ofta av svår, långvarig smärta som påverkar deras vardag. Dyspareuni är ett av de vanligaste symtomen, vilket orsakas av att ärrvävnad sträcks på grund av bland annat adherenser (ibid.).

Psykiska aspekter

Ofta tar det lång tid innan kvinnorna som lider av sjukdomen får rätt diagnos (Denny, 2004b). Flera studier visar att det kan dröja flera månader, upp till 33 år innan sjukdomen blir diagnostiserad (Ballard et al., 2008; Cox et al., 2003a; Denny, 2009; Pugsley & Ballard, 2007). Felaktiga differentialdiagnoser som IBS och depression förekommer och en del kvinnor får höra att det inte finns något onormalt med deras smärta eller att den enbart är psykisk (Denny & Mann, 2008). Flertalet kvinnor vittnar om att ha blivit misstrodda eller att deras symtom förminskats av sjukvårdspersonal (Ballard et al., 2006). Studien av Cox et al. (2003a) indikerar på att fördröjning av diagnos beror på att kvinnor inte blir lyssnade på och brist på förståelse från sjukvården. En annan anledning till att kvinnorna lider länge kan vara en ovilja att kontakta sjukvården för att få symtomen undersökta eller okunskap om att tillståndet inte är normalt, vilket kan resultera i förlängt lidande över flera års tid (Cox et al., 2003a; Denny, 2009; Grundström, Alehagen, Kjølhede & Berterö, 2017).

Sociala aspekter

I studien av Bodén, Wendel & Adolfsson (2013) framkommer det att unga kvinnor med endometriosis oftare stannade hemma från skolan och från aktiviteter utanför schemat än de som inte led av endometriosis, på grund av lidandet och obehaget från symtomen deras endometriosis innebar. Detta kunde vara symptom som smärta (menstruationssmärta, magont och ryggvärk), onormal blödning (oregelbunden eller kraftig), huvudvärk, illamående och trötthet, vilket innebar att deras sociala liv tog skada (ibid.). Denny (2009) menar att kvinnorna känner sig tvungna att planera sitt liv runt endometriosen, då de inte kan vara sociala eller planera in något under sina "dåliga dagar". Även kvinnornas arbete kan påverkas på grund av att de behövde stanna hemma fler dagar än andra kvinnor, vilket resulterade i utebliven eller minskad inkomst (Cox et al., 2003a). Denny (2004b) konstaterar att många kvinnor inte heller fick tillräckligt gensvar eller förståelse i sina sociala kontakter och kunde anses som avvikande i sociala sammanhang om de talade mycket om sina menstruationssmärter och var mer påverkade av dem än andra kvinnor i deras närhet. Ensamheten kvinnorna kan känna i och med detta kan relateras till delen av Travelbees omvårdnadsteori som handlar om smärta, i vilken hon poängterar att det är en väldigt ensam upplevelse, som är svår att kommunicera till andra (Hobble, Lansinger, Magers & McKee, 1994).

Samliv och relationer

Dyspareuni är ett av de vanligaste symtomen vid endometriosis, vilket påverkar sexuellt aktiva kvinnors relationer, i studien av Denny (2004b) var problematiken med samlagssmärter en bidragande faktor till uppbrott i tre av kvinnornas relationer. Ett annat vanligt symptom är infertilitet (Pugsley & Ballard, 2007). Det orsakade oro och stress för kvinnorna och deras partner, om de hade planer på att bilda familj i framtiden (Denny, 2009). Altman & Wolczyk (2010) menar att kvinnor kan rekommenderas att, om de önskar att få barn, överväga en tidigare graviditet, innan sjukdomen avancerar. Det är något som också kan påverka förhållandet mellan kvinnan och hennes partner (ibid.). Cox et al. (2003a) konstaterar att det är av stor vikt att kvinnorna i samband med att de får diagnosen endometriosis får information om risken för infertilitet, inte i samband med att de försöker bli gravida. Det finns behov av att ett psykosocialt stöd ska finnas tillgängligt till både kvinnan, hennes partner och eventuell familj (Altman & Wolczyk, 2010).

Livskvalitet

Den fysiska, psykiska och sociala påverkan endometriosis har på livet kan leda till en avsevärt minskad livskvalitet hos kvinnorna som lider av sjukdomen (Denny & Mann, 2007). Smärta påverkar kvinnorna både fysiskt, psykiskt och även socialt. Att inte bli trodd eller att få sina symtom och sin oro förminskade ger psykisk påverkan (ibid.). Enligt Altman & Wolczyk (2010) kan störst påverkan ses på kvinnornas livskvalitet innan de fick sin diagnos bekräftad, eftersom de efter bekräftad diagnos till exempel kunde få lättare arbetsuppgifter, känna att de hade en viss kontroll över symtomen och många var även lättade över att deras smärta och onormala blödningar inte berodde på cancer. En diagnos kan också resultera i större förståelse i kvinnans umgängeskrets (ibid.). I studien av Cox et al (2003a) önskade kvinnorna i studien kunskap om symtom, diagnos och hur de kan handskas med symtomen i vardagen, särskilt i samband med att sjukdomen diagnostiseras. Aspekter som kvinnorna var intresserade av att få information och kunskap om var till exempel hur många dagar de sannolikt behöver stanna hemma från jobbet, smärta, sexuell samlevnad, fysisk aktivitet och användning av tampong (ibid.).

Efter att ha fått sin diagnos, en del efter att ha kämpat i många år för att bli trodd, kände många av kvinnorna först att de fick upprättelse för sin ihärdighet, men sedan ilska mot den attityd och okunnighet de upplevt fanns bland sjukvårdspersonal (Denny & Mann, 2007). Fler studier tar på liknande sätt upp att en del kvinnor med endometriosis upplever att sjukvården inte har tillräcklig kunskap om sjukdomen och att kvinnorna själva har mer kunskap, som de erhållit genom egna eftersökningar, till exempel på Internet eller genom bekanta med liknande problem (Denny, 2004b; Grundström et al., 2017).

Enligt Travelbees omvårdnadsteori behöver människor finna mening i sina olika livserfarenheter och sjuksköterskan har en viktig roll och möjlighet till att bidra med det (Kirkevold, 2000). Vidare anser Travelbee i sin teori att det är sjuksköterskans uppgift att medverka till att förändra den sjukes situation (ibid.).

Behov av kunskap

Enligt Cox et al. (2003a) behöver kvinnor med endometriosis mötas av kunnig personal i sjukvården, för att kunna få det fysiska, psykiska och sociala stöd de behöver.

Sjukvårdspersonal behöver ha kunskap om symtom som är specifika för endometriosis, lindring

och behandling, samt hur sjukdomen kan påverka alla aspekter i en kvinnas liv (ibid.). Denny & Mann (2007) menar att kunskapen om symtom som är specifika för endometriosis kan minska risken för att kvinnorna felaktigt diagnostiseras med diagnoser som IBS och depression. Det finns också ett behov av evidensbaserad kunskap hos sjukvårdspersonal för att undvika att förmedla myter, som till exempel att smärtan skulle minska efter att kvinnorna fick barn, genomgick en hysterektomi eller att en ung kvinna i 20-årsåldern inte kan ha endometriosis i så ung ålder (ibid.).

Travelbee menar i sin omvårdnadsteori att det är viktigt att sjuksköterskan förhåller sig till individens upplevelse av sin sjukdom och lidande, snarare än diagnoser eller objektiva bedömningar (Kirkevold, 2000), vilket Cox et al. (2003a) också poängterar.

Framtidshopp

Bodén et al. (2013) poängterar att endometriosis i vissa fall kan påverka en kvinnas liv till den grad att hon inte kan avsluta sina studier på grund av de symtom sjukdomen medför, vilket i sin tur leder till att arbetsmöjligheter i framtiden försämras. Smärtorna, som hos en del kvinnor är nästintill konstanta, och tröttheten kan ge en mindre positiv syn på framtiden och en känsla av hopplöshet (Cox et al., 2003a). I studien av Denny (2009) kan det dock konstateras att det finns en viss framtidstro hos kvinnorna, framförallt hos de yngre, trots att de vet att det inte finns något botemedel än och att återfallsrisken är hög efter olika lindrande ingrepp. De uttryckte en förhoppning och tro på att sjukvården en dag ska hitta något som lindrar eller till och med botar deras endometriosis (ibid.). Kvinnornas tro på och hopp om framtiden korrelerar med Travelbees omvårdnadsteori (Hobble et al., 1994), som menar att hopp är framtidsorienterat och består av bland annat tillit, i detta fall tillit till sjukvården och dess möjligheter att lindra eller finna ett bestående bot för deras endometriosis.

Studiens betydelse

Kvinnor med endometriosis lider ofta länge innan de får sin diagnos (Ballard et al., 2006). Studien kan bli användbar i kliniskt arbete då den belyser aspekter av hur livet påverkas av sjukdomen och även symtom och tecken som sjukvårdspersonal bör vara uppmärksamma på vid misstanke om endometriosis (Denny & Mann, 2007). Flera studier visar att det finns en

kunskapsbrist inom sjukvården när det kommer till endometrios, både när det kommer till symtom, påverkan på livet samt lindring och behandling (Ballard et al., 2006; Cox et al., 2003; Denny, 2004b).

Syfte

Litteraturstudiens syfte var att beskriva kvinnors erfarenhet av att leva med sjukdomen endometrios.

Specifika frågeställningar

Hur påverkas livet av att leva med endometrios? Finns det aspekter som påverkas mer än andra?

Metod

Uppsatsen har skrivits som en induktiv litteraturstudie där befintlig kunskap inom forskningsområdet sammanställts, det ger en möjlighet att bygga vidare på resultat som tidigare kvalitativa studier visat och på så sätt besvara olika frågeställningar, vilket kan ge ny kunskap om och förståelse för endometrios och hur det påverkar kvinnors liv (Kristensson, 2014). Därmed är det en litteraturstudie av kvalitativa studier. Studien är induktiv och humanistisk/fenomenologisk (Kristensson, 2014).

Urval

I litteraturstudien har kvalitativa artiklar använts, då studien handlar om kvinnors erfarenheter av att ha endometrios. Artiklarna har blivit publicerade i ansedda vetenskapliga tidskrifter och inklusionskriterier för att studier som användes i arbetet är att kvinnorna i studien var diagnostiserade med endometrios och studierna var gjorda i höginkomstländer (Världsbanken,

2017) som har likvärdig sjukvårdsstandard som finns i Sverige. Ytterligare ett inklusionskriterium var att ett formellt etiskt tillstånd ska ha givits för studien. Artiklar med medelhög och hög kvalitet, enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier (SBU, 2014a), har inkluderats. Exklusionskriterier var studier gjorda i icke-höginkomstländer, kvantitativa studier, samt studier som gjorts innan år 2000. Studier med 12 poäng eller högre ansågs ha hög kvalitet och medelhög vid 10 poäng och studier som inte kunde granskas efter alla frågor i SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier (SBU, 2014a) ansågs ha hög kvalitet vid 10 poäng och medelhög vid 9 poäng. 10 artiklar användes i litteraturstudiens resultat, se Bilaga 1.

Datainsamling

Datainsamlingen har utförts i Pubmed då det är en av de största och mest användbara databaserna för vetenskapliga publikationer (Kristensson, 2014). Cinahl är en databas inom det vårdvetenskapliga området, så även denna har använts. För att underlätta sökandet efter relevanta artiklar har indexord från databasernas egna ordlistor använts. Snowballing har tidigare visat sig få fram användbara artiklar till projektplanen och har därför använts för att kunna få fram så mycket information om ämnet som möjligt (ibid.). Sökorden i Tabell 1 användes i ovan nämnda databaser och söktes separat men kombinerades även med ”OR” eller ”AND”. Fokus låg på sökorden *endometriosis*, *experience*, *pain*, *quality of life* och *qualitative study* (Tabell 2 och 3). I Tabell 1 är Mesh-termer fetstilta.

Tabell 1.

Indexord

| | | | | | |
|------------------------|-------------|-----------------|-------------------|---------------|----------------|
| quality of life | hope | control | qualitative study | experience | women's health |
| pain | qualitative | chronic illness | future | endometriosis | |

I tabellerna (Tabell 2 och Tabell 3) nedan presenteras sökningen.

Tabell 2. Sökning i CINAHL

| Sökterm | Antal träffar | Urval 1 | Urval 2 | Valda artiklar |
|--------------------|---------------|---------|---------|----------------|
| #1 endometriosis | 24561 | | | |
| #2 chronic illness | 5140 | | | |
| #3 women's health | 129792 | | | |
| #4 pain | 240809 | | | |
| #5 quality of life | 152990 | | | |
| #6 qualitative | 126941 | | | |
| #7 control | 842976 | | | |
| #8 future | 170342 | | | |
| #9 hope | 18775 | | | |
| #1 AND #2 | 27 | 7 | 3 | 1 |
| #1 AND #3 AND #5 | 91 | 10 | 4 | 1 |
| #1 AND #3 AND #7 | 95 | 5 | 1 | 1 |
| #2 AND #8 AND #9 | 70 | 3 | 1 | 1 |
| #4 AND #8 AND #9 | 116 | 10 | 3 | 1 |

Tabell 3. Sökning i PubMed

| Sökterm | Antal träffar | Urval 1 | Urval 2 | Valda artiklar |
|----------------------|---------------|---------|---------|----------------|
| #1 endometriosis | 25066 | | | |
| #2 experience | 570099 | | | |
| #3 qualitative study | 167904 | | | |
| #4 pain | 727543 | | | |
| #5 quality of life | 325826 | | | |
| #1 AND #2 | 723 | | | |
| #1 AND #3 | 77 | | | |

| | | | | |
|-------------------------------|----|---|---|---|
| #1 AND #2 AND #3 | 18 | 9 | 6 | 3 |
| #1 AND #3 AND #4 AND #5 | 17 | 9 | 5 | 1 |

Ytterligare en studie inkluderades i resultatet (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014), vilket var ett resultat av snowballing.

Urval 1 var artiklar som enligt titel verkade relevanta för litteraturstudiens syfte. Urval 2 baserades på relevanta abstracts, sedan lästes artiklarna i fulltext och ett beslut om de skulle inkluderas eller sorteras bort togs. Enligt Kristensson (2014) skall en relevansbedömning göras, detta sker genom att läsa artiklarnas abstract för att kunna gallra bort icke relevanta artiklar, sedan läses artiklarna i fulltext för att se vilka som är relevanta och vilka som bör väljas bort.

När användbara artiklar valts ut gjordes en kritisk granskning av studiens kvalitet. Alla artiklar granskades i SBU:s granskningsmall (SBU, 2014a). Av de 23 studier som lästes i fulltext (se Tabell 2 & 3) föll en bort relaterat till låg kvalitet enligt granskningsmallen.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes med en induktiv ansats, genom att gå från delarna till helheten (Kristensson, 2014). Analysen skedde utan ramverk för att finna meningsbärande avsnitt, vilket bildade teman. I enlighet med SBU:s handbok om forskningsansatser med kvalitativ metod (2014b) lästes artiklarna vid upprepade tillfällen och nyckelord identifieras, som sedan kategoriserades genom att jämföra skillnader och likheter. Inget material exkluderades. Helheten analyserades separat från de enskilda delarna (ibid.).

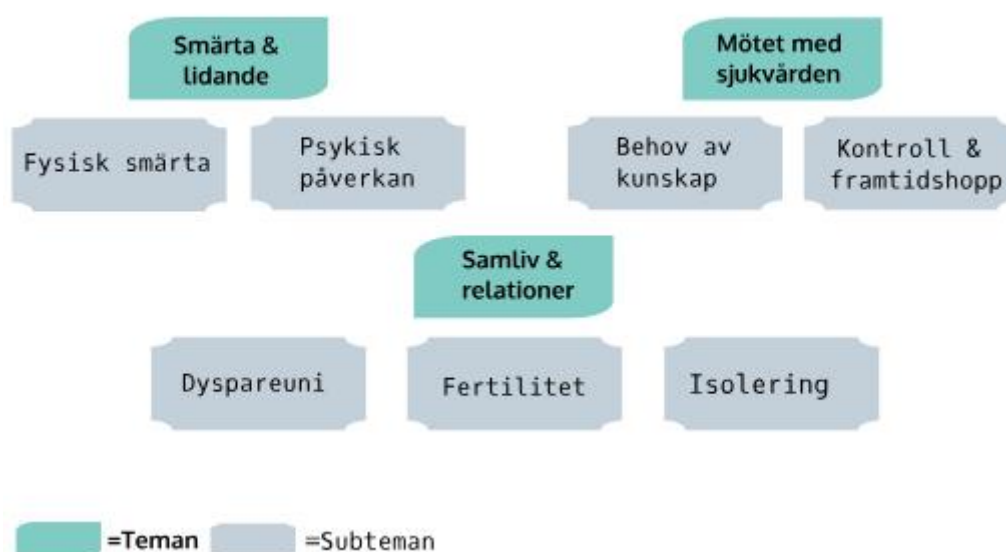
Forskningsetiska avvägningar

Urvalet av artiklar skedde efter hur författarna förhöll sig till autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada-principen och rättvisepincipen (Kristensson, 2014).

Autonomiprincipen innebär att respektera studiedeltagarnas rätt till självbestämmande, de ska vara välinformerade om studien, ha gett informerat samtycke och kunna dra sig ur när och om de vill. Att främja det goda och förebygga skada kännetecknar nyttoprincipen. Inte skada-principen går ut på att inte öka lidandet. Rättvisepincipen handlar om att alla deltagare ska behandlas lika och att inte någon ska diskrimineras. Alla studier hade även ett formellt etiskt tillstånd och endast primärkällor användes (ibid.). Codex (2017) hänvisar till Helsingforsdeklarationen som innebär att forskning bara får godkännas om den kan utföras med respekt för människovärdet och att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter alltid skall beaktas vid etikprövningen.

Resultat

Resultatet presenteras utifrån uppkomna teman och subteman, se figur 1.



Figur 1. Teman och subteman

Smärta och lidande

Fysisk smärta

Endometriosis kan orsaka flera symtom, varav smärta är det vanligaste, enligt en australiensk studie av Cox, Henderson, Wood & Cagliarini (2003b). Andra vanligt rapporterade symtom är enligt ytterligare en australiensk studie av Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood (2014) dyspareuni, smärtsamma och rikliga menstruationsblödningar samt infertilitet, såväl som uppblåst mage, tarmproblem, ryggvärk och ledvärk (Huntington & Gilmour, 2005). I en brittisk studie av Jones, Jenkinson & Kennedy (2004) framkommer det att smärta är den främsta orsaken till nedsatt livskvalitet hos kvinnor med endometriosis. Ett återkommande ämne för de drabbade kvinnorna är sjukdomens påverkan på vardagen (Rush & Misajon, 2018). Kvinnor beskrev det som att endometriosen styr deras liv och var avgörande för om hushållssysslor skulle bli utförda eller om inköpsrundan blev slutförd från den ena dagen till den andra (ibid.). Deltagarna i samma kvalitativa, australienska studie av Rush & Misajon (2018) menar att graden av smärta avgör hur pass funktionsdugliga de kände sig och kunde medföra att den enklaste vardagssysslan blev en svår uppgift. En av deltagarna kände att det krävdes tre gånger mer energi av henne för att ta sig genom en vanlig dag än för friska kvinnor (ibid.).

Kvinnorna i Jones et al. (2004) upplevde ofta att deras utseende förändrades på grund av smärtan, då de blev bleka och kände sig sjuka och illamående. Blekhet kunde även vara en följd av blödningsmängd, vilken resulterade i anemi (Moradi et al., 2014). Jones et al. (2004) beskriver att smärtan kunde vara lokaliserad till magen och tarmarna, men några kvinnor hade även smärta vid miktion. Svullen mage, fet och finnig hy, samt viktuppgång var andra orsaker till att kvinnorna upplevde negativa känslor angående sitt utseende. Diarré eller förstoppning var en vanlig erfarenhet, liksom inverkan på aptit och sömn. Kvinnorna upplevde trötthet och fatigue, sömnen påverkades negativt på grund av smärta eller kraftiga blödningar. Nästan alla kvinnor i studien hade problem med rörlighet, såsom att gå, stå, sitta och träna (ibid.). Paradoxalt fann kvinnorna i en kvalitativ studie från Nya Zeeland av Huntington & Gilmour (2005) att träning bidrog till smärtlindring och bättre humör. Nästan alla kvinnor i studien hade ändrat sina matvanor och åt mer frukt och grönsaker samt att de hade uteslutit koffein

och mjölkprodukter ur sin kost för att lindra smärtan, efter att ha fått råd angående livsstilsförändringar från stödgrupper och endometriosföreningar (ibid.). Andra vanliga försök till smärtlindring innefattade god sömn och alternativa, icke-farmakologiska metoder som akupunktur (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014). I en del fall kunde kvinnorna vända sig till alkohol, ökat tobaksbruk och illegala droger för att lindra smärta och andra förekommande symtom som orsakats av endometrios (Moradi et al., 2014).

Psykisk påverkan

Resultat från studier visade att merparten av deltagarna upplevde någon form av ångest och/eller depression orsakad av endometriosen (Jones et al., 2004; Rush & Misajon, 2018) och att det fanns en brist på optimism hos kvinnorna om en ljusare framtid (Rush & Misajon, 2018). Vidare menar Rush & Misajon (2018) att bristen på förståelse för kvinnorna från omvärlden var ytterligare en aspekt som gjorde sjukdomen svårare att hantera. I studien av Jones et al. (2004) beskrev några av kvinnorna sig själva som deprimerade på grund av smärtan. Närmare alla kvinnorna beskrev sig som gråtmilda och som de hade känslan av att ha konstant PMS, med humörsvängningar och häftigt humör. De kände sig frustrerade över att inte kunna kontrollera eller glömma sina symtom, på grund av att smärtan hos många var konstant, men även väldigt oförutsägbar. Till följd av oförutsägbarheten när smärtan skulle komma eller bli som mest intensiv kunde kvinnorna inte planera in aktiviteter vilket i sin tur ledde till ökad frustration (ibid.). Även kvinnorna i Cox et al. (2003b) uppgav depression som en vanlig följd av endometrios. "Oräkneliga" laparoskopier var vanligt och även olika typer av kirurgi, som till exempel hysterektomier, borttagning av äggstockarna, lossning av adherenser samt tarmresektion och borttagning av en del av urinblåsan bidrog till sämre psykiskt mående. Ytterligare bidragande orsak till försämrat mående var att ovanstående operationer enbart gav tillfällig lindring, i de flesta fall återkom symtomen. Dömande åsikter från bland annat familj gjorde att kampen mot endometriosen och dess symtom kändes svårare (ibid.). Utöver depression och frustration kände sig de flesta kvinnorna i Moradi et al. (2014) maktlösa, hjälplösa, hopplösa och som en börda för andra. Kvinnorna i Rush & Misajon (2018) beskrev det som att samhället och familj saknade förståelse och ständigt underskattade sjukdomen. Deltagarna i studien under 25 års ålder rapporterade även problem med lågt självförtroende, problematik att passa in och störningar i deras sociala liv, en annan stor oro var tanken på att finna en partner som skulle kunna acceptera risken för infertilitet

och tanken på att bli barnlös, men även symtom som dyspareuni, som kunde påverka sexlivet (ibid.). Det framkom även i studien av Moradi et al. (2014) att endometrios och dess symtom hade en negativ effekt på de drabbades självkänsla och självförtroende. Orsaken till lågt självförtroende var att inte kunna få barn alls eller inte så många som de velat, att inte kunna ha ett normalt sexliv, eller orsaker relaterade till utseende, som viktökning eller ärr efter olika ingrepp som de genomgått på grund av endometrios. Nästan konstant oro över fertilitet samt över återfall, prognos och förvärring av symtomen resulterade i påverkan på kvinnornas psykiska mående, såväl som sjukdomens påverkan på utbildning och jobb, ekonomi och sex- och samliv (ibid.).

Utöver smärtan kände kvinnorna i studien av Rush & Misajon (2018) sig stressade och oroliga över de olika läkemedlen de blev insatta på av sina läkare, en av kvinnorna beskrev det som att känna sig som ett försöksdjur då det inte finns ett botemedel för endometrios, samt att det fanns en förväntan att denne skulle acceptera biverkningarna från läkemedlen utan att klaga. Vissa läkemedel kunde till och med förvärra endometriossymtomen (Jones et al., 2004).

Samliv och relationer

Dyspareuni

I den brittiska studien av Denny & Mann (2007) upplevde kvinnorna dyspareunin som extremt oroande, samlag orsakade inte bara smärta direkt utan även timmar och ibland dagar efteråt. Vissa av kvinnorna upplevde att smärtan efter samlag var svårare och beskriver symtom som allvarliga kramper, svullnad och ömhet. Kvinnorna i samma studie beskriver tillfällena där samlag har upplevts som extremt smärtsamt och akten har fått avbrytas, medan andra kvinnor har fortsatt och lidit i tystnad (ibid.). I studien av Jones et al. (2004) har dyspareunin resulterat i att 16 av 18 kvinnor undvikit samlag och upplevt känslor av otillräcklighet och skuld som följd. Flertalet kvinnor i Denny & Mann (2007) beskrev sin partner som väldigt förstående och stöttande till deras beslut om att undvika samlag, dock framkom det vid mer specifika frågor om hur endometriosen påverkade deras relationer att bristen på samlag orsakade spänning och skapade diskussioner i förhållandet. Kvinnornas

partner kände sig ofta avvisade på grund av bristen på samlag, de yngre kvinnorna i studien kände att detta riskerade att förstöra deras förhållande, medan några av de äldre kvinnorna talade om andra kvaliteter i sina förhållanden som hade mer betydelse än samlag och upplevde det inte som ett stort problem. 5 av de 30 kvinnorna som deltog i studien rapporterade efter intervjuerna att deras förhållande tagit slut på grund av undvikandet av samlag (ibid.).

Moradi et al. (2014) beskriver att flera av kvinnorna var tveksamma till att starta en ny relation på grund av den negativa påverkan endometriosen hade haft på deras tidigare samliv och relationer, ett flertal av kvinnorna valde att leva ensamma för att de inte orkade med flera diskussioner eller att se deras partner påverkas negativt av deras sjukdom. Enligt Denny & Mann (2007) upplevde flertalet kvinnor att endometriosis innebär många uppoffringar och samlag var inte en uppoffring som de var villiga att göra då det var ett sätt att komma nära sin partner, medan andra kvinnor i studien beskrev det som att de genomled samlag trots smärtan på grund av deras önskan om att bli gravida.

Fertilitet

Endometriosis är sedan tidigare känt för att orsaka svårigheter att bli gravid och/eller infertilitet (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Young, Fisher & Kirkman, 2015). I den australienska studien av Young et al. (2015) hade de merparten av de 26 deltagande kvinnorna erfarenheter av olika information angående sin fertilitet från olika läkare. Samtidigt var informationen om anledningen till eventuell infertilitet undermålig. Hälften av kvinnorna blev erbjudna interventioner för att öka chansen till att bli gravida, som till exempel IVF, trots att det inte var fastställt om endometriosen påverkat deras fertilitet eller ej. Läkare föreslog olika interventioner utan att ta hänsyn till de olika kvinnornas individuella önskningar, behov och förutsättningar. En kvinna i studien fick rådet av sin läkare att genomgå en graviditet för att bli fri från endometriosen, trots att hon tydligt uttryckt sin ovilja till att få barn. Andra kvinnor kände sig upprörda över att läkaren föreslagit en graviditet då de på grund av ålder, ekonomisk situation, relationsstatus, sexualitet eller dålig hälsa inte hade möjlighet och/eller om att bli gravida (ibid.). Det finns inga vetenskapliga bevis på att en graviditet eller hysterektomi kan bota endometriosis, då många kvinnor i olika studier har barn och fortfarande har problem och svåra symtom relaterade till endometriosis (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Young et al., 2015). Young et al. (2015) beskrev hur tre av kvinnorna upplevde en

reduktion av symtomen från endometriosen efter att ha genomgått en hysterektomi, men att det uppkom nya symtom till följd av operationen. I slutändan hade en del kvinnor i samma studie accepterat att de inte skulle få barn och bestämt sig för en hysterektomi, då de ansåg att endometriosen och dess symtom hade en så pass negativ påverkan på deras livskvalitet att det var viktigare att bli symtomfri än att få barn. God kommunikation angående fertilitet och en läkare som lyssnar på vad kvinnan i fråga har att säga och hennes individuella bekymmer kan underlätta bördan av att leva med endometriosis. Fyra kvinnor i samma studie hade fått information som de inte förstod eller som var olämplig för deras behov (ibid.).

Isolering

Endometriosis påverkar den drabbades sociala liv, utbildning och arbete (Moradi et al., 2014). De flesta kvinnorna uppgav att sjukdomen orsakat en minskning av deras sociala aktiviteter på grund av symtom som smärta, blödning och fatigue. Utöver smärtan ansåg en del kvinnor att stressen, ilskan och humörsvängningarna som endometriosen orsakade kunde påverka relationen med andra människor. Tillbakadragning från sociala evenemang och familjeträffar förekom, relaterat till att en del av kvinnorna kände sig annorlunda eller avundsjuka på andra (ibid.). Jones et al. (2004) beskriver på liknande sätt att endometriosis begränsade de drabbade kvinnornas sociala liv och dess aktiviteter. Smärta, och även rädsla för smärtgenombrott, gjorde att de ofta fick ställa in planerade aktiviteter. Smärtan orsakade trötthet och var ytterligare en anledning till att avstå från sociala evenemang (ibid.).

En stor del av kvinnorna i Moradi et al. (2014) menade att endometriosis påverkade deras skolgång och utbildning negativt. Symtomen gjorde det svårare att fokusera på skolarbete, vilket resulterade i sämre betyg, och en del kvinnor hade tvingats studera halvtid och skjuta upp universitetsstudier. I samma studie av Moradi et al. (2014) framkommer det att endometriosis ledde till att kvinnor behövde ta ledigt från sitt arbete och enbart ha ett deltidsjobb, samt att de blev mindre produktiva och en del blev tvungna att sluta arbeta med det de tyckte om. Även arbetsuppgifterna blev begränsade, då symtomen gjorde att inte alla typer av arbetsuppgifter kunde utföras. Detta ledde till minskad inkomst, dels på grund av många sjukdagar och dels på grund av oförmågan att arbeta heltid. Yngre kvinnor planerade ibland in lindrande ingrepp under skollov, då de egentligen tänkt arbeta, vilket gjorde att de inte fick någon extrainkomst (ibid.).

Mötet med sjukvården

Behov av kunskap

I Moradi et al. (2014) framkommer det av många av kvinnorna aldrig hade hört talas om endometrios innan de fick sin diagnos, det fanns en tydlig brist på information innan och efter att diagnosen ställdes. Kvinnorna i Jones et al. (2004) kände en stor frustration över den bristande kunskapen som deras läkare visade om endometrios, detta berodde huvudsakligen på att behandlingen som kvinnorna fått inte hade botat deras symtom. En annan anledning till frustration var fördröjningen av att få diagnosen endometrios, ofta berodde detta på att kvinnorna blivit feldiagnostiserade. Många kvinnor blev diagnostiserade med den felaktiga diagnosen IBS. Kvinnorna i studien blev antingen rekommenderade att skaffa barn eller att genomgå en hysterektomi, då läkarna påstod att detta skulle bota deras endometrios, utan vidare tanke på kvinnornas status som exempelvis singel eller väldigt ung (ibid.). Flertalet kvinnor i Moradi et al. (2014) var missnöjda med bristen på information när de fick sin diagnos, en av kvinnorna i studien beskrev hur två av hennes läkare inte hade någon kunskap om vad endometrios var för någonting och kunde därmed inte be om hjälp med behandling (ibid.).

Kontroll och framtidshopp

Det framkom i en kanadensisk kvalitativ studie av Thorne, Oglov, Armstrong & Hislop (2007) att kommunikation angående prognos kan vara till hjälp när den framförs på ett lämpligt sätt och med medkänsla. Informationen ska även ges vid ett lämpligt tillfälle. Prognoser som ser ljusa ut kan ge tröst och vid sämre prognoser kan den drabbade hitta strategier för att sätta saker i perspektiv. Hopp var en grundläggande nödvändighet för att kunna leva, enligt flera patienter i samma studie (Thorne et al., 2007). Även den kanadensiska kvalitativa studien av Larsen, King, Stege & Egeli (2015), bestående av 12 deltagare, beskriver hur nya perspektiv kan få personer med kronisk smärta att lättare hantera och lyckas leva med sina symtom. Genom att prata med andra, till exempel i en stödgrupp, kan ytterligare perspektiv tillkomma. Att finna sina styrkor och fokusera på dessa resulterar i en medvetenhet om de egna tillgångarna och på så sätt kan en känsla av hopp infinna sig. När

studiedeltagarna blev medvetna om och kändes vid hur långt de kommit på sin "resa" bidrog det till en övergripande känsla av hopp, såväl som när de såg hur andra hanterade sin smärta och vilka hinder de överkommit (ibid.).

En återkommande känsla för kvinnorna i Rush & Misajon (2018) var bristen på kontroll, vilket även Jones et al. (2004) belyser. Endometriosrelaterade symtom och smärta är oförutsägbara och gjorde att kvinnor i studien kände att de saknade kontroll över sina liv och sin framtid, oförutsägbarheten gjorde det svårt att planera i förväg och skapade även en frustration över den bristande kontrollen över deras kroppar (ibid.).

I Moradi et al. (2014) hade merparten av kvinnorna en positiv syn på framtiden, trots att de trodde att sjukdomen skulle ha en fortsatt påverkan på deras liv och framtid. Gemensamt för dessa kvinnor var en plan för att öka kontrollen över endometriosen. De huvudsakliga aspekterna som kvinnorna kände framtidshopp för var smärtfrihet, intimt förhållande, bilda familj, färre återfall och en effektiv behandling. Fokus på olika framtidsförhoppningar sågs i olika åldrar, yngre kvinnor hade störst fokus på utbildning och arbete, kvinnorna i åldern 25-34 år prioriterade möjligheten till barn, medan kvinnorna över 35 år hade olika fokus. En del planerade att få barn och andra, äldre, hoppades att deras symtom skulle gå över när de nådde menopaus (ibid.). Cox et al. (2003b) menar att när kvinnor fick mer kunskap och blev medvetna om att deras symtom inte enbart fanns i deras huvud, vilket de fått höra från sina läkare, kände de mer empowerment och kunde på så sätt återta en del kontroll.

Den amerikanska studien av Strzempko Butt & Chesla (2007) bestående av tio deltagare som utgjorde fem par visade att den friska parten i förhållandet kan ha en mer positiv syn på framtiden, medan den sjuka parten snarare accepterar och anpassar sitt liv efter sjukdomen, vilket kan leda till motsättningar i relationen.

Diskussion

Metoddiskussion

Föreliggande studie är utformad som en litteraturstudie, då det enligt Friberg (2012) är ett lämpligt sätt att få översikt över kunskapsläget eller ett problem inom till exempel sjuksköterskans huvudområde, omvårdnad.

Tidsbegränsning sattes till artiklar publicerade från år 2000 och framåt, detta för att se om det skett en utveckling inom området mellan åren 2000-2018. Vi känner inte att tidsbegränsningen har resulterat i sämre kvalitet på artiklarna eller minskad insyn i problematiken som endometriosis innebär för drabbade kvinnor, snarare har det bidragit till en helhetsbild och upptäckt av bristen på utveckling sedan år 2000. Vi använde oss av de sökord som tidigare tagits fram i projektplanen och provsökte i databaser som PubMed och Cinahl, samt ytterligare sökord (se tabell 2 & 3). Alla artiklar hade etiskt godkännande, trots detta lästes alla artiklar kritiskt och en egen etisk granskning gjordes, med fokus på utförande och deltagarnas integritet. Artiklar som exkluderades var studier som hade använt sig av enbart kvantitativa metoder, då kvantitativa metoder är passande för att mäta förekomsten av ett fenomen snarare än upplevelser av det (Dahlborg Lyckhage, 2012), de var från länder som inte uppfyllde kraven på höginkomstland (Världsbanken, 2017) eller inte hade likvärdig sjukvårdsstandard som i Sverige, samt studier som inte publicerats på engelska. Artiklarna som uppfyllde syftet och kriterierna och därför tagits med i resultatet var från Australien, Kanada, Nya Zeeland, Storbritannien och USA, vilket vi anser kan ge en bredare bild av fenomenet. Dock är fyra av de tio artiklarna i resultatet från Australien (Cox et al., 2003, Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018; Young et al., 2015), vilket kan ses som en svaghet och eventuellt kan resultera i något snävare överblick.

Artiklarnas abstract lästes igenom separat och författarna bestämde sedan vilka artiklar som var relevanta, dessa lästes sedan i fulltext vilket Kristensson (2014) rekommenderar. För att minska risken för missförstånd och feltolkning diskuterade vi sedan resultatets innebörd tills konsensus uppnåddes. Många artiklar var efter flera sökningar återkommande oberoende av vilka sökord vi använde oss av, vilket ledde till att vi använde oss av snowballing, vilket

tidigare visat sig användbart i vår projektplan. Eftersom samma artiklar kontinuerligt kom fram, oberoende av kombinationer av sökord, upplevde vi att sökningen och datainsamlingen var mättad. Merparten av artiklarna är kvalitativa och i enstaka har kvantitativa insamlingsmetoder använts (Rush & Misajon, 2018), men resultatet har presenterats kvalitativt och fokuserat på kvinnornas upplevelser och hur endometrios påverkar deras livskvalitet, därför har även denna varit relevant att ta med i litteraturstudien. Vidare har två artiklar som inte är kopplade direkt till endometrios tagits med, då de fokuserar på långvarig smärta, kronisk sjukdom och hopp i samband med dessa (Larsen et al., 2015; Thorne et al., 2007).

I en av våra tio artiklar studeras även partnerns upplevelser (Strzempko Butt & Chesla, 2007), vilket kan bidra till helhetsbilden kring hur endometrios påverkar kvinnors relationer. Utöver denna studie har inget ytterligare fokus lagts på partnerns eller övriga närståendes upplevelser, eftersom litteraturstudien fokuserar på kvinnors upplevelser och erfarenheter av att leva med endometrios, vilket kan ses som en svaghet. Samtidigt är partnerns och närståendes upplevelser inte relevanta för litteraturstudiens syfte.

Resultatdiskussion

Resultatet kommer diskuteras utifrån Joyce Travelbees omvårdnadsteori.

Travelbee (Hobble et al., 1994) definierar begreppet lidande som en känsla av missnöje, vilket kan vara allt från lätt övergående mental, fysisk eller spirituellt obehag till extrem vanda, vidare så finns stadier som “att inte bry sig” och apatisk. Endometrios orsakar ett lidande hos drabbade kvinnor som är både fysiskt, psykiskt, socialt och spirituellt.

Resultatet visar att inte bli trodd på, att få sina symtom trivialiserade, eller att inte få stöd från sjukvården, vilket är återkommande i flertalet artiklar, orsakade stort psykiskt lidande hos kvinnorna. Att det tar lång tid att få diagnosen endometrios, i vissa fall flera år (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014), orsakar ytterligare psykiskt lidande. Därför anser vi att sjukvårdspersonal bör ha större kunskap kring endometrios, dess symtom och hur det kan påverka kvinnans liv för att minska dennes lidande, vilket flertalet tidigare studier visat, trots

att det forskats inom ämnet en längre period. Även Socialstyrelsen (2018) menar att korrekt behandling och lindring kommer innebära minskat lidande, vilket innebär att sjukdomen måste upptäckas och diagnostiseras tidigt av sjukvården.

I sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden ingår att lindra lidande (ICN, 2017), därför menar vi att det är av vikt att sjuksköterskan lyssnar på patienten, har en god kommunikation, tillgodoser kvinnans individuella behov och lindrar hennes lidande som orsakas av endometrios. Även Travelbees omvårdnadsteori utgår från att kommunikation är en nödvändighet för god omvårdnad. Young et al. (2016) menar att det var vanligt förekommande att kvinnor fått information som inte var relevant för dem och deras situation, vilket ger sjuksköterskan ett ansvar, då personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser (McCance & McCormack, 2013).

Resultatet visar att dyspareuni och/eller smärta efter samlag är vanligt förekommande och innebär stort lidande och relationsproblematik hos många kvinnor (Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Vi anser att sjuksköterskan bör kunna samtala öppet om problematiken dyspareuni medför och hur den påverkar kvinnan och hennes relationer, kvinnan samt eventuell partner bör erbjudas stödsamtal med exempelvis en sexolog, vilket även Socialstyrelsen (2018) rekommenderar. Travelbee (Hobble et al., 1994) definierar begreppet smärta som en unik och ensam upplevelse som kan vara svår att kommunicera till andra individer. Ett återkommande tema i samtliga artiklar är just smärta och kvinnor med endometrios har svåra symptom (Jones et al., 2004) och smärtan är vanligtvis väldigt varierande. Vissa kvinnor upplever bara smärta när de har sin menstruation medan andra upplever bäckensmärta orelaterad till menstruation. Andra endometrios-relaterade symptom är smärta i urinblåsan, smärta vid miktion, smärta vid defekation, smärta under och efter samlag, samt höftsmärtor (ibid.). Efter att ha läst igenom våra artiklar så upplever vi att smärtans lokalisering, intensitet och karaktär är individuell (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014), vilket sjukvårdspersonal måste ta hänsyn till och uppmärksamma. Många kvinnor upplever att de har fått sin smärta förminskad av sina läkare och/eller gynekologer. Enligt Travelbee bör sjuksköterskan ha en djup och innerlig förståelse för hur just patienten framför sig upplever sin situation just den stunden. Många kvinnor kände att de hade svårt att hantera smärtan och upplevde att endometriosen styrde deras liv (Jones et al. 2004; Moradi et al. 2014). Många kvinnor beskriver sig själva som deprimerade,

miserabla, en kvinna ur studien av Huntington (2004) beskrev det som att “antingen så kämpar man mot smärtan eller så tar man sitt eget liv”.

Socialstyrelsen (2018) rekommenderar att kvinnor med endometrios får en konsultation av en smärtspecialist för att kunna ge en optimal smärtlindring, om patienten upplever smärta vid miktions kan vården bidra med uroterapeutisk kompetens. Vi anser att kvinnor med endometrios även bör erbjudas någon form av psykologiskt stöd och informeras om befintliga stödorganisationer. Om smärtbehandlingen inte är tillräcklig för att lindra smärtan så skall kompletterande tilläggsbehandling övervägas, den kan vara både farmakologisk eller icke-farmakologisk. Sjukvårdspersonal med kunskap kan minska problem med oro, förbättra livskvalitet hos patienten, samt minska behovet av akuta besök i framtiden (ibid.).

Travelbee (Hobble et al., 1994) definierar begreppet hopplöshet som avsaknad av hopp. Resultatet visar att en del av kvinnorna upplevde depression, maktlöshet, hjälplöshet och även känslor av hopplöshet rapporterades. Därför menar vi att sjuksköterskan i mötet med patienten bör ha kunskaper om endometrios och hjälpa patienten att se möjligheter och därmed öka dennes framtidshopp. Genom att öka kvinnornas känsla av empowerment anser vi att hoppet för framtiden, och även kvinnornas förmåga att hantera sjukdomen och dess symtom, kan öka.

Travelbee (Hobble et al., 1994) definierar begreppet sjukdom ur ett objektivt och subjektivt perspektiv där de objektiva kriterierna bestäms av yttre effekter orsakade av sjukdomen, medan de subjektiva kriterierna bestäms av hur individen ser på sig själv som sjuk. Vi anser att det är av vikt att sjukvården inte enbart utgår från de objektiva kriterierna för sjukdom, utan även lägger vikt vid och har förståelse för de subjektiva upplevelserna kvinnorna har. Detta för att kunna ge en personcentrerad vård och på så sätt lättare kunna lindra de drabbade kvinnornas lidande. Resultatet visar att kvinnor med endometrios har upplevt både negativa och positiva möten med sjukvården, de vanligaste negativa upplevelserna var när sjukvården inte ville lyssna på deras oro, svara på deras frågor eller påstod att deras symtom vara normala eller icke allvarliga (Moradi et al., 2014). Därför är det viktigt att sjukvårdspersonal ser patienten de har framför sig och att sjuksköterskan etablerar en mellanmänsklig relation (Hobble et al., 1994), samt lyssnar aktivt och tar patientens symtom och oro på allvar, och även bemöter denne med empati. Bristande kunskap bland

vårdgivarna är återkommande i flera artiklar (Moradi et al. 2014; Jones et al., 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Cox et al., 2003; Young et al., 2016).

Socialstyrelsen (2018) menar att hälso- och sjukvården behöver ökad kunskap om endometrios så att symtomen inte blir normaliserade och se till att allt fler får tillgång till en grundläggande behandling, vilket skall minska risken för förvärrade symtom i framtiden.

Slutsats

Endometrios är en fysisk sjukdom som har en stor psykisk påverkan på de drabbade och utifrån vårt resultat så har vi tolkat det som att endometrios påverkar många aspekter i en kvinnas liv. Smärtan som medföljer diagnosen har haft en stor påverkan på kvinnors arbete/utbildning, hobbies, relationer och socialt umgänge. Många kvinnor måste drastiskt dra ner på dessa aktiviteter, medan några måste ge upp dem helt och hållet.

Smärta vid samlag och infertilitet ger en stor osäkerhet hos kvinnorna i deras relationer och innebär psykiskt lidande och försämrad livskvalitet. Flertalet kvinnor upplever att de inte är en "riktig" kvinna då de inte kan ha samlag med sin partner eller bli gravida, detta medför en rädsla för att deras partner skall lämna dem för vad de anser är en "komplett" kvinna.

När kvinnor med endometrios söker sig till sjukvården behöver de mötas av kompetent sjukvårdspersonal som tar deras symtom på allvar och inte förminskar dem, vilket inte är en realitet idag.

Kliniska implikationer

Vi behöver se en kunskapsökning i sjukvården för att bemöta dessa kvinnor på ett korrekt och personcentrerat sätt. Det behöver även ske en kunskapsökning bland allmänheten för att öka förståelsen för dessa kvinnor och för att kvinnor ska förstå vad onormala menstruationssmärter innebär och våga söka vård.

Då Socialstyrelsen släppte nationella riktlinjer för vård av endometrios precis innan denna uppsats skrevs så vore det lämpligt att göra en uppföljning i framtiden för att utvärdera om kunskapen om endometrios har ökat och medfört att kvinnor med endometrios diagnostiseras tidigare och får korrekt bemötande samt behandling.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna planerade studien och dess design tillsammans och genomförde litteratursökningen gemensamt, valda artiklar lästes enskilt och diskuterades samt kvalitetsgranskades sedan gemensamt. Artiklarna strukturerades upp tillsammans med hjälp av färgkodning. Allt text har skrivits och analyserats gemensamt av båda författarna. Båda författarna tar ansvar för alla delar av uppsatsen.

Referenser

(* Studier som ingick i resultatet)

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

Andersson, U-B., & Borgfeldt, C. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.

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.

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.

Codex. (2017). *Forskning som involverar människan*. Hämtad 2017-12-05, från <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Cox, H., Ski, F., Wood, R., & Sheahan, M. (2003a). Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies*, (27)3, 200-209.

* Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini G. (2003b). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 9(2), 62-68. DOI: 10.1016/S1353-6117(02)00138-5

Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats* (s. 23-35). Lund: Studentlitteratur.

Denny, E. (2004a). Women's experience of endometriosis. *Journal of advanced nursing*, 46(6), 641-648. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

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

Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985-995.

* Denny, E., & Mann, C. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *The journal of family planning and reproductive healthcare*, 33(3), 189-193. DOI: 10.1783/147118907781004831

Denny, E., & Mann, C. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 111-115.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2017). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 2017;00:1–7. DOI: 10.1111/jocn.13872

Hobble, W., Lansinger, T., Magers, J., & McKee, N. (1994). Joyce Travelbee: Human-to-Human Relationship Model. I A. Marriner-Tomey (Red.) *Nursing theorists and their work* (s. 354-364). St. Louis: Mosby.

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

* Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, 25(2), 123-133.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och Kultur.

* Larsen, D., King, R., Stege, R., & Egeli, N. (2015). Hope in a strengths-based group activity for individuals with chronic pain. *Counselling Psychology Quarterly*, 28(2), 175-199.

McCance, T., & McCormack, B. (2013). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 81-110). Stockholm: Liber.

* 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*, 4(14), 1-12.

Pugsley, Z., & Ballard, K. (2007). Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *British Journal of General Practice*, 57(539), 470-476.

* Rush, G., & Misajon, R.-A. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health care for women international*, 39(3), 303-321.

SBU. (2014a). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – Patientupplevelser*. Hämtad 2017-11-17, från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

SBU. (2014b). *Allmänt om forskningsansatser med kvalitativ metod*. Hämtad 2017-12-05, från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/SBUshandbok_Bilaga11.pdf

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios – Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2018-04-09, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20890/2018-3-14.pdf>

* Strzempko Butt, F., & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5), 571-585. DOI: 10.1177/1049732307299907

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

* Thorne, S., Oglov, V., Armstrong E.-A., & Hislop, G. (2007). Prognosticating futures and the human experience of hope. *Palliative and Supportive Care*, 5(3), 227-239. DOI: 10.1017/S1478951507000399

Världsbanken. (2017). *High income*. Hämtad 2017-12-05, från <https://data.worldbank.org/income-level/high-income>

* Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2015). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human reproduction*, 31(3), 554-562. DOI: 10.1093/humrep/dev337

Artikelmatis

| Författare/Tidskrift/År/Land/Titel | Syfte | Metod | Resultat | Kvalitet |
|--|--|--|---|-----------------|
| <p>Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini G.</p> <p><i>Complementary Therapies in Nursing & Midwifery</i></p> <p>(2003)</p> <p>Australien</p> <p>Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis</p> | <p>Att avgöra kvinnors behov av information relaterat till endometrios och att genomgå en laparoskopi.</p> | <p>Kvalitativ metod, diskussioner i fokusgrupper med 61 kvinnor diagnostiserade med endometrios.</p> | <p>Resultatet påvisade svårigheterna för kvinnorna att få en läkare att lyssna och tro på dem och den psykiska påverkan som följde. Till slut kände en del kvinnor sig tvingade att ta kontroll över sjukdomen och kräva att sjukvårdspersonal lyssnade på dem för att sedan få den hjälp de behövde.</p> | <p>Medelhög</p> |
| <p>Denny, E., & Mann, C.</p> <p><i>The journal of family planning and reproductive healthcare</i></p> <p>(2007)</p> <p>Storbritannien</p> <p>Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives</p> | <p>Att undersöka hur dyspareuni relaterad till endometrios påverkar kvinnornas liv och relationer.</p> | <p>Kvalitativ metod, semistrukturerade intervjuer med 30 kvinnor.</p> | <p>Upplevelsen av dyspareuni var vanligare i den aktuella studien än i tidigare studier. Tre huvudteman framkom i resultatet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erfarenheter av dyspareuni - Dyspareuniens påverkan på kvinnornas självkänsla - Relationer och hur de påverkas av dyspareuni. | <p>Hög</p> |
| <p>Huntington, A., & Gilmour, J.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i></p> <p>(2005)</p> <p>Nya Zeeland</p> <p>A life shaped by pain: women and endometriosis</p> | <p>Att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios samt dess effekt på deras liv och vilka strategier de använder för att hantera sjukdomen.</p> | <p>Kvalitativ metod, semistrukturerade intervjuer med 18 kvinnor.</p> | <p>Allvarlig och kronisk smärta påverkar alla aspekter av drabbade kvinnors liv.</p> <p>Resultatet består av fyra delar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hur smärtan uttrycker sig - Smärta som är svår att lindra - Smärtkontroll - Smärtans fluktuerande natur | <p>Hög</p> |

| | | | | |
|--|---|---|---|------------|
| <p>Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S.</p> <p><i>Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology</i></p> <p>(2004)</p> <p>Storbritannien</p> <p>The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis</p> | <p>Att undersöka och beskriva endometriosisens påverkan på livskvalitet.</p> | <p>Kvalitativ metod, intervjuer med 24 kvinnor som diagnostiserats med endometriosis genom laparoskopi.</p> | <p>Alla aspekter i kvinnornas liv påverkades av endometriosen, som fysiska, psykiska och sociala delar, samt relationer.</p> <p>Nya områden som endometriosis fanns påverka livskvaliteten var utseende, hopplöshet, känslor av social isolering och även oro för att deltagarnas döttrar skulle få endometriosis.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Larsen, D., King, R., Stege, R., & Egeli, N.</p> <p><i>Counselling Psychology Quarterly</i></p> <p>(2015)</p> <p>Canada</p> <p>Hope in a strengths-based group activity for individuals with chronic pain</p> | <p>Att undersöka förekomsten av hopp för framtiden hos deltagare i en diskussionsgrupp för personer med långvarig smärta.</p> | <p>Kvalitativ metod, 12 deltagare med långvarig smärta intervjuades samt deltog i gruppdiskussioner .</p> | <p>Fyra huvudteman framkom i resultatet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medvetenhet - Jämförelse - Gemenskap - Sammanhang <p>Deltagarna fick ökat framtidshopp när de fick samtala med andra som också led av långvarig smärta.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D.</p> <p><i>BMC women's health</i></p> <p>(2014)</p> <p>Australien</p> <p>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study</p> | <p>Att undersöka hur endometriosis påverkar drabbade kvinnor och vilka skillnader det fanns mellan olika åldersgrupper.</p> | <p>Kvalitativ metod, semistrukturerade diskussioner i fokusgrupp med 35 kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometriosis sedan minst ett år tillbaka.</p> | <p>Två huvudteman framkom:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erfarenheter av att leva med endometriosis - Endometriosis påverkan på kvinnors liv <p>Skillnader och likheter fanns i de tre olika åldersgrupperna. Alla åldersgrupper upplevde påverkan inom liknande områden, men prioriteringsordning skiljde mellan åldersgrupperna.</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | |
|--|---|---|--|-----------------|
| <p>Rush, G., & Misajon, R.-A.</p> <p><i>Health care for women international</i></p> <p>(2018)</p> <p>Australien</p> <p>Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis</p> | <p>Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis samt deras välmående och livskvalitet.</p> | <p>Kvalitativ metod, kvinnor över 18 år med diagnostiserad endometriosis ställdes öppna frågor om hur endometriosis påverkar deras utbildning, arbete, vardagsliv, framtidsplaner och relationer.</p> | <p>Endometriosis har en negativ påverkan inom flertalet områden i kvinnornas liv, vilket i sin tur påverkar deras övergripande livskvalitet.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Strzempko Butt, F., & Chesla, C.</p> <p><i>Qualitative Health Research</i></p> <p>(2007)</p> <p>USA</p> <p>Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis</p> | <p>Att undersöka hur kronisk bäckensmärta påverkar parrelationer utifrån båda parternas perspektiv.</p> | <p>Kvalitativ metod, tolkande fenomenologi för att belysa deltagarnas livsvärld. 13 heterosexuella par intervjuades med öppna frågor enskilt och tillsammans.</p> | <p>I resultatet framkom fem teman utifrån olika mönster i relationerna:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tillsammans men ensam - Kämpa mot endometriosis tillsammans - Förenade genom funktionsnedsättning - Fullständig omvårdnad - Delad omvårdnad. | <p>Hög</p> |
| <p>Thorne, S., Oglov, V., Armstrong E.-A., & Hislop, G.</p> <p><i>Palliative and Supportive Care</i></p> <p>(2007)</p> <p>Canada</p> <p>Prognosticating futures and the human experience of hope</p> | <p>Att öka förståelsen för hur kommunikation angående prognos vid allvarlig eller kronisk sjukdom mottas och tolkas av patienter.</p> | <p>Kvalitativ metod om patienters upplevelser av användbar och bra samt sämre kommunikation från sjukvården.</p> | <p>Hur sjukvårdspersonal samtalar med patienten angående framtiden påverkar patientens förmåga att hantera sin sjukdom och deras syn på framtiden.</p> | <p>Medelhög</p> |

| | | | | |
|---|---|---|--|------------|
| <p>Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M.</p> <p><i>Human reproduction</i></p> <p>(2015)</p> <p>Australien</p> <p>Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare</p> | <p>Att undersöka vad kvinnor med endometrios fick för information angående sin fertilitet av sjukvårdspersonal.</p> | <p>Kvalitativ metod, djupgående intervjuer med 26 kvinnor som var över 18 år och hade blivit diagnostiserade med endometrios genom kirurgi.</p> | <p>Kvinnorna hade ofta fått motsägande information från olika sjukvårdspersonal om hur endometrios påverkar deras fertilitet. Många kvinnor hade fått otillräcklig eller olämplig information, eller haft en läkare som prioriterade fertilitet över till exempel deras livskvalitet eller symtomlindring.</p> | <p>Hög</p> |
|---|---|---|--|------------|