EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:81

Att leva med endometrios

En litteraturstudie av kvinnors upplevelser

Camilla Nihlblad
Emma Wahlstedt

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Att leva med endometrios En litteraturstudie av kvinnors upplevelser
Författare:	Camilla Nihlblad och Emma Wahlstedt
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK13V
Handledare:	Lina Palmér
Examinator:	Isabell Fridh

Sammanfattning

Endometrios är en gynekologisk sjukdom som ofta orsakar smärta och symtom som medför begränsningar i det dagliga livet. Besvär gällande menstruation och sexliv är vanligt, vilka är områden som kan upplevas svåra att söka vård för. Det är vanligt att symtomen underskattas av vården vilket leder till fördröjd diagnos och behandling. Det är en komplex situation som de drabbade befinner sig i vilket kan leda till ett lidande, negativ inverkan på hälsan och det dagliga livet. Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. För att beskriva dessa upplevelser gjordes en litteraturstudie baserad på vårdvetenskapliga artiklar ur ett patientperspektiv. Känslor som misstro från vården och tvivel på sin egen upplevelse är vanliga. Det är en lättnad när en diagnos erhålls men samtidigt innebär det en oro för framtiden. Upplevelser som brister i vårdpersonalens bemötande, förändring av kropp och självuppfattning samt förlust av relationer och socialt deltagande framkommer. Många utövar egenvård som ofta är krävande men kan ha positiva effekter på livsföring och känslan av kontroll. Svårigheter att leva upp till egna förväntningar som kvinna, partner och mor samt svårigheter att hantera sjukdomen skapar upplevelser av otillräcklighet. Denna problematik diskuteras utifrån stigmatisering och normalisering av sjukdomen. Sjuksköterskan i primärvård bör ha grundläggande kunskap om endometrios eftersom hon ofta är den första som får ta del av kvinnans berättelse, det kan möjliggöra en snabbare väg till rätt diagnos. En bra vårdrelation kan bidra till ett liv som möjliggör hälsa och välbefinnande. Endometrios kan även innebära begränsningar av karriärsmöjligheter och ekonomiska förutsättningar, vilket har betydelse ur ett samhällsperspektiv då kvinnor redan är utsatta som grupp.

Nyckelord: *Endometrios, Upplevelser, Erfarenheter, Kvinnor, Daglig livsföring, Patientperspektiv, Vårdvetenskap*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Endometrios utifrån ett samhälls- och genusperspektiv 1

Medicinska aspekter av endometrios 2

Vårdande av kvinnor med endometrios 3

Att leva med endometrios – ett patientperspektiv 4

Hälsa och endometrios 5

Lidande och endometrios 6

PROBLEMFORMULERING 7

SYFTE 7

METOD 7

Litteratursökning och datainsamling 8

Dataanalys 9

RESULTAT 10

Misstro från vården 10

Tvivel på den egna upplevelsen 10

Bristande bemötande 11

Lättnad av att få diagnos 11

Oro inför framtiden 11

Förändring av kroppen 12

Förlust av relationer och socialt deltagande 12

Upplevelse av otillräcklighet 13

Strävan att återfå kontroll 14

DISKUSSION 15

Metoddiskussion 15

Resultatdiskussion 17

SLUTSATSER 21

REFERENSER 22

Bilaga 1, datainsamling

Bilaga 2, artikelöversikt

INLEDNING

Endometrios är en gynekologisk sjukdom. Sjukdomen har länge varit relativt okänd men på senare tid uppmärksammats allt mer i olika mediala sammanhang. Sjukdomen drabbar ett stort antal kvinnor i Sverige och många av dem lider i skymundan. Kunskapen om sjukdomen är relativt dålig bland vårdpersonal vilket kan få konsekvenser när kvinnor söker vård för sina besvär. Slutsatsen av en kvalitativ studie visar att sjuksköterskan behöver grundläggande kunskap om endometrios för att kunna möta de kvinnor som lider av sjukdomen (Huntington & Gilmour 2005, s. 1131). Vidare beskriver Seear (2009a, s. 1225) att de problem sjukdomen för med sig ofta anses privata och skamliga att söka hjälp för. Vi anser att området är viktigt att belysa för att öka förståelsen för dessa kvinnors besvär samt för att motverka stigmatiseringen kring sjukdomen. Kunskapen kan bidra till vårdutveckling som syftar till bättre bemötande och förståelse utifrån kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

BAKGRUND

Endometrios utifrån ett samhälls- och genusperspektiv

Enligt Endometriosföreningens (Andersson 2015) lider ungefär var tionde kvinna av endometrios. I Sverige motsvarar det omkring 200 000 kvinnor. Av dessa beräknas ungefär 120 000 personer ha symtom varav 40 000 personer har mycket svåra symtom som kräver medicinsk eller kirurgisk behandling. Ökad kännedom om hur endometrios påverkar kvinnor och deras livsföring kan leda till bättre förståelse och därmed bättre vård, behandling och bemötande av dessa kvinnor inom sjukvården.

Bruse (2008, s. 7) menar att det har spekulerats i om endometrios uppkommit på grund av att kvinnor idag generellt väljer att bli gravida senare i livet. Det finns dock bevis för att endometrios inte är en modern sjukdom, exempelvis finns dysmenorré som är en aspekt av endometrios beskrivet i skrifter från år 1600 f Kr. Tamm (2004, ss. 319-320) uppger att under 1900-talet har jämlikhet mellan man och kvinna blivit mer självklart och därmed har kvinnans ställning i samhället förändrats.

Ekstrand och Saarnio (2010, s, 171) menar att människors undermedvetna uppfattning av genus bidrar till att vården blir ojämställd. Ojämställdheten drabbar redan utsatta grupper i samhället, bland annat kvinnor. Vi har antaganden om hur människor med olika kön ska agera. Även Öhman (2009, ss. 31, 33) påtalar att det har skapats föreställningar om vad som är normalt och onormalt för män respektive kvinnor. Läkarens föreställning om genus blir avgörande för hur kvinnan bemöts och vilken vård eller behandling som erbjuds. Vidare påpekar Ekstrand och Saarnio (2010, ss. 171, 175) att kvinnor ofta identifierar sig underlägsna som patienter, delvis eftersom de historiskt varit underordnade i genusordningen. Vårdpersonal bör ha ett kritiskt förhållningssätt och reflektera samt medvetandegöra sina uppfattningar om kvinnligt och manligt för att inte sätta in människor i genusfack. Detta är särskilt viktigt för att ett vårdvetenskapligt förhållningssätt i vårdandet ska vara möjligt.

Medicinska aspekter av endometrios

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom där celler som liknar endometriet återfinns utanför livmodern. Cellerna växer precis som endometriet i takt med att östrogennivåerna ökar i menstruationscykeln. Ofta leder detta till inflammatoriska processer, sammanväxningar, endometrioshärdar och cystor. Det vanligaste är att endometrios sätter sig på organen i buken som ligger närmast livmodern; på äggledare och äggstockar, på livmoderns utsida, i bukhinnan, mellan livmodern och ändtarmen, på urinblåsan och på tarmarna (Andersson 2015).

Blomberg (2008, ss. 11-12) skriver att dysmenorré är det vanligaste symtomet och symtomen kan uppkomma i skov. Yngre kvinnor med endometrios utvecklar oftare en kronisk smärta. Många kvinnor uppger symtom från tarmen särskilt i samband med menstruation. Det är också vanligt förekommande med symtom som liknar cystit. Dyspareuni kan förekomma i ett tidigt skede av sjukdomen vilket innebär djupa och intensiva smärtor som kan försvåra samlag. Fridström (2008, s. 33) påpekar att det finns ett känt samband mellan subfertilitet, infertilitet och endometrios. Young, Fisher och

Kirkman (2015, s 229) rapporterar om tidigare studier som visar hur smärtan vid endometrios inverkar på kvinnornas liv.

Enligt Endometriosföreningen (Andersson 2015) tar det i genomsnitt 7-8 år för kvinnor att få konstaterat att de lider av endometrios. Vanligtvis används laparoskopi för att säkerställa diagnosen. Bergqvist (2005, s. 58) uppger att den ofta diffusa symtombilden ger utrymme för feltolkningar som kan leda till felaktig behandling. Blomberg (2008, s. 13) säger att effekterna av behandlingen av endometrios är individuell. En del kvinnor upplever symtomfrihet under en lång tid medan andra snabbt får recidiv. Enligt Bergqvist (2008, s. 62) syftar behandlingen till symtomlindring och att förhindra sjukdomsutveckling och återfall. Behandling kan även riktas till att förbättra fertiliteten hos subfertila kvinnor. Det finns medicinsk och kirurgisk behandling. Andersson (2015) menar att den vanligaste smärtlindringen är NSAID och paracetamol. Genom hormonbehandling som hämmar ägglossning minskar östrogennivåerna och endometriosen kan dämpas. Vid kirurgisk behandling avlägsnas endometrioshärdar, eventuella cystor och sammanväxningar oftast laparaskopiskt. I svåra fall kan kvinnan genomgå radikalkirurgi men det utförs mer sällan och är särskilt ovanligt hos yngre kvinnor. Kvinnor kan också använda sig av komplementära metoder så som lokal värme, fysisk aktivitet, TENS eller akupunktur.

Vårdande av kvinnor med endometrios

Eftersom sjuksköterskan vanligtvis är den första i vårdkedjan som möter kvinnor som söker för endometriossymtom är det av stor vikt att hon har förståelse och kunskap om patientens situation. Dahlberg och Segesten (2010, s. 154) menar att ett öppet och följsamt förhållningssätt som bejakar patienters levda erfarenhet och verklighet krävs för att synliggöra patienters livsvärld. Det kan bidra till ett vårdande som utgår från den enskildes berättelse. Vidare beskriver Dahlberg och Segesten (2010, ss. 181-182) att syftet med vårdandet är att stärka individens livskraft och hälsoprocesser så att individen kan fullfölja små och stora livsprojekt. Enligt Eriksson (1993, ss. 20-21) utgörs vårdandets kärna av att ansa, leka och lära. Detta syftar till att åstadkomma ett tillstånd av tillfredsställelse, kroppsligt och andligt välbehag och en känsla av

utveckling i syfte att förändra hälsoprocesserna. Ansningen betecknas av kroppsligt välbehag och renlighet, leken ger tillit och tillfredsställelse och lärandet leder till utveckling. Mer utförligt beskriver Eriksson (1989, ss- 124-125) att ansa betyder att bry sig om, att rena, försvara, bevara, värna och vörda patienten. Leken kännetecknas av övning, prövning och vidgande av gränser. Lärandet innebär att människan tar emot och integrerar ny kunskap för att finna nya möjligheter att växa mot ökad grad av hälsa.

Vårdlidande beskrivs enligt Wiklund (2003, s. 104) som en följd av- eller brister i vård och behandling. Detta är ett lidande som vårdaren ofta kan motverka om det synliggörs. Eriksson (1994, s. 87) menar att den vanligaste orsaken till vårdlidande är när patienten upplever sig kränkt. Kränkningen kan ske direkt eller indirekt genom exempelvis nonchalant tilltal, kränkning av integriteten, bristande etisk hållning eller genom att inte synliggöra patientens behov. Ekstrand och Saarnio (2010, s. 173) menar att patientens kön och kroppsstorlek kan påverka upplevelsen av den egna styrkan och maktpositionen. Att vara liten som kvinna kan relateras både till kroppen och till maktförhållandet mellan män och kvinnor. Detta kan ha betydelse för upplevelsen av att bli tagen på allvar och ha möjlighet att påverka sin situation i kontakt med vården. Ekstrand och Saarnio (2010, s. 175) påtalar att kvinnor beskriver patientrollen med ord som underordnad, passiv och beroende samt upplevelsen av att inte ha kontroll. Detta blir problematiskt om vårdandet skall utgå från ett patientperspektiv.

Att leva med endometrios – ett patientperspektiv

Blomberg (2008, s. 25) menar att endometrios kan medföra att kvinnan genomför livsstilsförändringar eftersom sjukdomen inskränker på det sociala livet, fristidsaktiviteter, och i vissa fall arbetsförmåga vilket kan bidra till ekonomisk förlust. Young, Fisher och Kirkman (2015, ss. 229-230) påtalar att tidigare studier visar att endometrios kan ha allvarliga effekter på arbetsförmågan. Sjukdomen kan också leda till begränsade sociala aktiviteter, inverkan på relationer och fertilitetsproblem. Manderson, Warren och Markovic (2008, s. 530) identifierar problem rörande fertilitet som en orsak till att kvinnor söker vård. Trots svåra smärtor är det många kvinnor som inte söker vård förrän sjukdomen har fått större konsekvenser i livet. Young, Fisher och

Kirkman (2015, s 228) belyser att sjukdomen kan ha effekter på relationer och intimitet. Att leva med endometrios innebär aspekter av både hälsa och lidande.

Hälsa och endometrios

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 52, 62) uppger att människors beskrivning av hälsa inte enbart innebär den fysiska funktionen. Hälsa innefattar både en biologisk, likväl en existentiell aspekt. Upplevelsen av hälsa är sammankopplad med förmågan att genomföra vissa aktiviteter. Att kunna utföra små och stora livsprojekt ger välbefinnande och skapar livskraft och hälsa.

Som nämndes ovan kan endometrios begränsa kvinnor i det dagliga livet (Blomberg 2008, s. 25). Begränsningar och störningar förekommer också gällande kvinnans sexualitet och reproduktion. En del av WHOs definition av reproduktiv hälsa innefattar förmågan att ha ett ansvarsfullt, tillfredsställande och säkert sexliv samt möjligheten till reproduktion och att ha friheten att bestämma när och hur ofta sex och reproduktion ska äga rum. Bergqvist (2005, s. 60) menar att det finns ett känt samband mellan svårigheter att bli gravid, infertilitet och endometrios. Gottlieb (2005, s. 213) beskriver att infertilitet hos kvinnan kan orsaka känslor av okvinnlighet och skam. Enligt Bergqvist (2005, s. 67) är det inte ovanligt att ofrivilligt barnlösa kvinnor hamnar i en existentiell kris.

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 77-78) menar att sjukdom kan påverka upplevelsen av mening och sammanhang. Utan en god upplevelse av mening och sammanhang är det svårt att uppleva hälsa. Vidare beskriver Wiklund (2003, s. 250) att känslan av sammanhang innefattar upplevelse av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Blomberg (2008, s. 27) förklarar att begriplighet, för kvinnor med endometrios, kräver strukturerad och tydlig information. Hanterbarhet innebär att kvinnan har tillgång till resurser för att möta symtomen vid sjukdomen. Meningsfullhet består av att kvinnan är delaktig och finner mening i att återfå hälsa.

Dahlberg och Segesten (2010, s. 48-49) menar att hälsa är komplext, mångdimensionellt och kan ses som ett tillstånd av inre jämvikt och jämvikt i relation till medmänniskor

och övriga livet. Detta kan ses i förhållande till hur endometrios får konsekvenser som går ut över kvinnors sociala- och relationella liv men också påverkar kvinnornas upplevelse av sig själva (Young, Fisher & Kirkman 2015, ss. 229-231). Seear (2009a, s. 1223) påvisar en osäkerhet hos kvinnor gällande om smärtan kvinnor upplever är normal eller inte. Detta är en av de faktorer som kan hindra kvinnan från att söka vård och bidrar till den långa tiden till konstaterad endometrios. Blomberg (2008, s. 25) menar att dröjsmålet innan diagnosen fastställs medför en lång period med försämrad livskvalitet. Seear (2009a, s. 1224) menar att kvinnor upplever att symtomen vid endometrios inte är socialt accepterat att prata om. Att uppmärksamma symtomen kan innebära att omgivningen börjar se annorlunda på kvinnan, vilket leder till att stigmatiseringen kring sjukdomen upprätthålls.

Lidande och endometrios

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 132-133) beskriver att människan utöver den fysiska kroppen också är liv och existens. Kroppen ger tillgång till livet vilket betyder att om kroppen förändras så förändras också tillgången till världen och livet och vice versa. Wiklund (2003, ss. 101-102) förklarar hur sjukdom kan innebära ett hot mot den upplevda identiteten, detta leder till lidande. Lidandet är en konsekvens av att förlora helheten och kontrollen över sitt liv. Smärta innebär ett lidande först när den hindrar människan från att leva som hon vill eller när den medför förlust av mål och drömmar.

För kvinnor med endometrios blir detta tydligt då de fysiska symtomen ofta är påfrestande i sig och kan leda till begränsningar (Young, Fisher & Kirkman 2015, s. 229). Blomberg (2008, s 25) skriver att endometrios kan bidra till oro, depression och svårigheter att upprätthålla relationer. Eriksson (1994, ss. 83-84) menar att fysisk smärta kan uppta patientens hela uppmärksamhet vilket gör det svårare att hantera lidandet. Vidare beskrivs hur själsligt och andligt lidande kan uppstå genom upplevelser av skuld, skam och förnedring i relation till sjukdom eller behandling. Detta kan grunda sig i vårdpersonalens förhållningssätt eller i attityder i människans sociala sammanhang.

PROBLEMFORMULERING

Trots att endometrios är en vanlig sjukdom hos kvinnor är den tämligen obekant för befolkningen som helhet. Okunskap hos vårdpersonal och även hos kvinnor gör att kvinnor riskerar att lida i det tysta i tron att deras smärtor i samband med exempelvis menstruation är ett normaltillstånd som skall genomlidas. Denna okunskap riskerar att bidra till ovisshet och stigmatisering kring sjukdomen vilket kan innebära att kvinnors symtom normaliseras och inte tas på allvar i kontakt med vården. Ofta innebär sjukdomen ett långdraget lidande och försämrad hälsa med många försök att bli lyssnad på innan diagnos fastställs och kvinnan får rätt vård. Även efter konstaterad diagnos har sjukdomen stor inverkan och bidrar inte sällan till ohälsa som påverkar hela livet. Indirekt ställs olika krav på kvinnorna att själva hantera sjukdomen. För att synliggöra denna komplexa situation är det betydelsefullt att studera vad kvinnor har för upplevelser av endometrios. Denna kunskap har potential att minska okunskap och stigmatisering och bidra till att vårdpersonal arbetar för att främja kvinnors hälsa och välbefinnande utifrån ett patientperspektiv.

SYFTE

Syftet är att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

METOD

Axelsson (2012, s. 205) menar att förmågan att söka och värdera kunskap och att på ett lämpligt sätt sammanställa kunskap kring ett problem, är nödvändig för att utveckla vårdprofessionen och vårdverksamheten. Författarna har valt att göra en litteraturstudie och målsättningen var att använda både kvalitativa och kvantitativa studier för att på bästa sätt besvara syftet. Axelsson (2012, ss. 204) påpekar att sammanförandet av kvalitativ och kvantitativ forskning kan ge ett mer mångsidigt perspektiv och leda till bättre förståelse för den företeelse som studeras. Vid litteratursökningen insåg författarna att tillgången på kvantitativa studier som matchade syftet var begränsad och

därför ingår endast två kvantitativa studier i resultatet. Alla inkluderade studier är orginalstudier men en del av studierna genomförda av samma forskare på samma urval, men med en annan frågeställning. Författarna vill beskriva kvinnors upplevelser ur ett vårdvetenskapligt perspektiv och därför inkluderades vårdvetenskapliga studier som var skrivna utifrån ett patientperspektiv. I studierna som inkluderats består urvalet av kvinnor med konstaterad endometrios. En studie har även inkluderat en kontrollgrupp med kvinnor utan endometrios för att kunna jämföra upplevelser.

Litteratursökning och datainsamling

Litteratursökning har skett i databaserna Cinahl och PubMed vilka Axelsson (2012, s. 208) beskriver som databaser särskilt aktuella inom omvårdnadsforskning då de omfattar områden som omvårdnad, fysioterapi, arbetsterapi och medicin. Datum för senaste sökning var 2015-11-09, sökningen har sammanställts i en tabell (bilaga 1).

Axelsson (2012, s. 208) rekommenderar att börja litteratursökningen med en pilotsökning för att få en uppfattning om hur forskningen inom det valda området ser ut. Endometrios är ett område där det generellt finns begränsat med studier. En fritextsökning på ”endometriosis” i Cinahl gav endast 1543 träffar. Dock var det för stort material att bearbeta i denna studie. För att ringa in området adderades sökorden ”woman” AND ”experience” och sökningen avgränsades till peer-reviewed artiklar från år 2005, på engelska, antal träffar blev då 32. Av dessa ansåg vi endast sex stycken vara relevanta för vårt syfte. Artiklar exkluderades på grund av att titel eller abstract inte matchade syftet eller om artiklarna inte fanns tillgängliga i fulltext. För att finna fler studier av betydelse utökades tidsavgränsningen till artiklar från år 2000. Antal träffar blev 42. Genom att gå via ”cite” på de artiklar vi fann relevanta men som var äldre än från 2005, inkluderade vi ytterligare två artiklar. Totalt inkluderades åtta artiklar från Cinahl.

I PubMed gav fritextsökningen på endometrios betydligt fler träffar, 22155 st. Sökord som användes var “endometriosis” AND “experience” AND “patient” AND “life” Sökningen avgränsades återigen till artiklar inte äldre än tio år, vilket gav 22 träffar. Vi fann åtta artiklar intressanta varav tre var densamma som vi redan hittat i Cinahl. Fyra

artiklar exkluderades på grund av att abstract inte matchade syftet eller att de inte fanns tillgängliga i fulltext. Sökningen utökades till artiklar publicerade från år 2000 vilket gav ytterligare sex träffar. Två artiklar hittades via sökning på ”similar articles” när en intressant artikel var äldre än tio år. Från PubMed inkluderades slutligen tre artiklar.

Totalt inkluderades nio kvalitativa och två kvantitativa artiklar från år 2005-2015 i vårt slutliga urval. Som stöd vid vår artikelgranskning tog vi hjälp av Fribergs (2012 ss. 138-139) granskningsmetod för kvalitativa och kvantitativa studier samt SBUs granskningsmall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik.

Dataanalys

Utgångspunkt vid dataanalysen var Axelssons (2012, ss. 212-214) beskrivning av bearbetning och analys av data i en litteraturstudie. När de utvalda artiklarna lästs och kvalitetsgranskats sammanfattades resultaten på svenska. För att få en överblick sammanställdes studiernas syfte, metod, urval och resultat vilka presenteras i en tabell (bilaga 2). Axelsson (2010, s. 212) beskriver att denna sammanställning är ett bra hjälpmedel för den fortsatta analysen samt en viktig del av studiens resultat. Författarna identifierade kvinnors olika upplevelser i artiklarna med hjälp av att markera med färger i texten. Utefter det dokumenterades meningsbärande teman i olika dokument. För att få grepp om artiklarnas innebörd lästes de igenom på nytt och ytterligare data som beskriver kvinnors upplevelser identifierades och sorterades in i de olika dokumenten under tillhörande tema. Dokumenten lästes igenom och jämfördes för att kunna hitta likheter och skillnader i kvinnornas upplevelser.

Data som framkom i studierna delades upp och redovisas i resultatet nedan i ett nytt sammanhang. Friberg (2012, s 141) uppger att en integrativ litteraturöversikt innebär att författarna drar slutsatser och identifierar underliggande strukturer. De inkluderade studiernas resultat bildar en ny helhet som presenteras i resultatet. Denna metod förutsätter att författarna tolkar resultatet i studierna. Resultatet är sammanställt utifrån meningsbärande teman av kvinnors upplevelser. De teman som identifierades vid dataanalysen presenteras i en ordning som kan visa hur kvinnans upplevelser förändras under sjukdomens skeden och hur det påverkar det dagliga livet. Detta för att underlätta

förståelsen och läsbarheten. Axelsson (2012, s. 212) påpekar att struktur och logik krävs för att resultatet ska bli begripligt.

RESULTAT

Resultatet är strukturerat i nio teman som framkom vara betydande för kvinnors upplevelse av att leva med endometrios. Dessa teman följer en struktur som kan ses som en beskrivning av hur sjukdomsförloppet och hur det dagliga livet kan upplevas.

Misstro från vården

Kvinnans sökande efter rätt vård och behandling för sina symtom utmärks ofta av upplevelse av misstro från vårdpersonal. Markovic, Manderson och Warren (2008, s. 357) beskriver hur kvinnorna upplever svårigheter att få symtomen bekräftade av vårdpersonal. Denny (2009, s 989) visar att kvinnors subjektiva upplevelse av sjukdomen skiljer sig från läkarnas tolkning av symtomen. I en intervjustudie framkommer att yngre kvinnor i åldern 16-24 år oftare upplever att de bemöts med misstro eller att de uppfattas hitta på symtom i försök att få uppmärksamhet (Moradi et al. 2014, ss. 5-6). Kvinnors upplevelser av mötet med vården präglas av missnöjdhet gällande bemötande, kunskapsnivå och motvillighet till remittering. Att bli lyssnad på och tagen på allvar upplevs vara de viktigaste faktorerna i mötet med vården (Denny & Mann 2008, s. 113).

Tvivel på den egna upplevelsen

I en studie framkommer att normalisering av kvinnans upplevda symtom kan leda till att kvinnan börjar ifrågasätta och tvivla på sin egen upplevelse (Butt & Chesla 2007, s. 574). Markovic, Manderson och Warren (2008, ss. 355-356) beskriver att en del kvinnor upplever sina smärtor som normala och inte värda att söka hjälp för. Smärtan införlivas i kvinnans upplevelse av det normala livet. Både Markovic, Manderson och Warren (2008, s. 354) och Moradi et al (2014, s. 5) beskriver att kvinnans upplevelse av symtomen som en normal del av livet vilket hindrar henne från att söka vård.

Bristande bemötande

Upplevelsen av bristande bemötande från vården är vanlig hos kvinnor med endometrios. Kvinnor upplever läkare som ifrågasättande och avvisande och en del upplevs ge gammalmodiga och felaktiga råd om behandling (Denny & Mann 2008, s. 114; Markovic, Manderson & Warren 2008, s. 354-356, 361). Moradi et al. (2014, s. 5) beskriver att kvinnan upplever sig besvärlig när hon ständigt tvingas söka vård. I flera studier framgår att många kvinnor delar upplevelsen av att läkare har dålig medvetenhet och bristande kunskap om endometrios (Butt & Chesla 2007, s. 575; Denny 2009, s. 989; Denny & Mann 2008, ss. 113-114, Huntington & Gilmour 2005, s. 1129; Moradi et al. 2014, ss. 5-6). Markovic, Manderson och Warren (2008, s. 359) samt Moradi et al. (2014, s. 5) beskriver att kvinnor upplever informationen från vården som otillräcklig.

Lättnad av att få diagnos

När diagnosen endometrios fastställs upplever många kvinnor till en början lättnad över att symtomen är verkliga och inte inbillade (Butt & Chesla 2007, s. 574; Huntington & Gilmour 2005, s. 1129). Moradi et al. (2014, s. 7) identifierar kvinnors upplevelse av lättnad över att få en benämning på sjukdomen som orsakar symtomen, lättnad över att kunna utesluta cancer och förhoppningar att kunna behandla sjukdomen. Också Denny och Mann (2008, s. 113) beskriver positiva känslor av lättnad i samband med diagnosen.

Oro inför framtiden

Moradi et al. (2014, s. 7) skildrar upplevelser av upprördhet och oro över att sjukdomen inte går att bota samt oro över de problem som sjukdomen orsakar. Denny (2009, s. 991) beskriver att kvinnor upplever oro över att inte veta från dag till dag hur sjukdomen ter sig och i vilken utsträckning livsföringen påverkas. Ett stort orosmoment är hur smärtan ska utvecklas i framtiden och hur fertiliteten kan påverkas av sjukdomen. Huntington och Gilmour (2005, s. 1129) identifierar upplevelser av förtvivlan när smärtan återkommer efter en period av smärtfrihet/lindrigare smärta. Moradi et al. (2014, s. 7) visar också att kvinnor upplever oro över att föra över endometrios till sina

döttrar, oro för att utveckla cancer, att inte hitta en partner eller att arbete eller skola ska påverkas negativt. En del kvinnor upplever oro över att sjukdomen ska visa sig inför andra, exempelvis genom att få smärtgenombrott offentligt eller att blöda igenom kläderna. Huntington, Gilmour och Wilson (2008, s. 45) beskriver att kvinnor upplever oro över att behöva förklara sig på arbetsplatsen och att inte bli betrodd.

Förändring av kroppen

Endometrios kan medföra förändring av kvinnans fysiska kropp och subjektiva upplevelse av sig själv. Markovic, Manderson och Warren (2008, s. 358) kommer fram till att behandlingsalternativen vid endometrios kan förstärka kvinnans sjukdomsupplevelse och medföra exempelvis nedsatt sexlust och depression. Moradi et al. (2014, s. 6) beskriver att vissa kvinnors upplevelse av den fysiska kroppen påverkas negativt till följd av viktuppgång, ärr efter kirurgiska ingrepp eller blekhet på grund av kraftiga blödningar och anemi. Upplevelser av minskat självförtroende och förändrad självkänsla är konsekvenser av den förändrade kroppen.

En studie visar att kvinnor med endometrios upplever sig ha sämre sömnkvalitet och skattar i högre utsträckning sin nivå av fysisk aktivitet som lägre än kvinnor utan endometrios (Nunes, Ferreira Bahamondes (2014, ss. 17-18). Seear (2009b, s. 197) identifierar att förändringar av kroppen kan upplevas som en förlust av sig själv.

Förlust av relationer och socialt deltagande

En del upplever förlust av tillfredsställande relationer och sexliv, exempelvis genom att undvika samlag på grund av smärtor (Moradi et al. 2014, s. 8). Fourquet et al. (2010, ss. 3-4) kom fram till att 71 procent upplever svårigheter att upprätthålla sexuella relationer på grund av fysiska begränsningar till följd av sjukdomen. Vidare beskriver Moradi et al. (2014, s. 8) att emotionella och psykiska bieffekter av symtomen, som stress, ilska, humörsvängningar och trötthet kan upplevas ha negativ påverkan på relationen till andra. Kvinnorna upplever att dessa negativa faktorer orsakar störningar och spänningar i relationer som ibland lett till att relationen avslutats. En del kvinnor

upplever att det är mer fördelaktigt att leva utan partner på grund av de negativa effekter sjukdomen för med sig.

Kvinnorna upplever att sjukdomen kan ha konsekvenser som medför förlust eller reduktion av fritidsaktiviteter. En enkätstudie visar att 48 procent av kvinnorna upplever svårigheter att upprätthålla sociala aktiviteter på grund av sjukdomen (Fourquet et al. 2010, s. 4). Smärta, kraftiga blödningar och fatigue upplevs vara de främsta orsakerna till förlust av sociala aktiviteter (Moradi et al. 2014, 8). För en del kvinnor med endometrios är sjukdomens förlopp oförutsägbart vilket upplevs som en osäkerhet som medför svårigheter att planera sociala aktiviteter (Denny 2009, s. 991).

Upplevelse av förlorade möjligheter i utbildning och karriär framkommer. Fourquet et.al. (2010, s. 4) beskriver att kvinnor upplever att symtom relaterade till endometrios har effekter som går ut över deras arbetsprestation. I studien genomförd av Moradi et al (2014, ss. 8-9) upplever två tredjedelar av kvinnorna mellan 16-24 år att deras utbildning har påverkats negativt på grund av frånvaro, koncentrationssvårigheter eller nedsatt produktivitet relaterat till endometrios. En del kvinnor upplevde sig tvungna att minska studietakten eller avsluta sina studier. Kvinnor upplever också förlust av karriärmöjligheter till följd av symtomens påverkan på arbetsförmågan. Huntington, Gilmour och Wilson (2008, s. 445) kommer fram till att detta kan medföra effekter på kvinnornas ekonomiska förutsättningar.

Upplevelse av otillräcklighet

Misslyckande att genomföra livsstilsanpassningar för att upprätthålla kontroll över sjukdomen kan skapa upplevelse av otillräcklighet. Tidigare studier visar att endometrios inverkan på livsföringen för med sig upplevelser krav och ansvar gentemot kvinnorna att själva hantera sin sjukdom och upprätthålla hälsa (Huntington & Gilmour 2005, s. 1129; Seear 2009b, s. 197). Vidare beskriver Seear (2009b, ss. 199-201) att många kvinnor upplever det krävande att anpassa sin livsföring utifrån olika råd och anvisningar för att hantera sjukdomen. Tillgänglig information om endometrios på internet upplevs överväldigande och komplex. Att inte veta hur informationen ska tolkas eller användas i praktiken kan upplevas som ett misslyckande vilket medför

upplevelse av otillräcklighet. Kvinnorna upplever att de frekvent utsätts för nya och ofta motsägelsefulla råd om hur kost, livsstil och träning bör utformas för att hålla sjukdomen under kontroll. En del strategier upplevs kräva stor självdisciplin och uppoffringar av kvinnorna. Att ständigt hantera sin hälsa anses vara en skyldighet som ibland upplevs svår att leva upp till.

Upplevelsen av otillräcklighet förekommer också i gällande kvinnans förväntningar på sig själva i förhållande till kvinnorollen. Fourquet et al. (2010, ss. 3-4) rapporterar att många kvinnor upplever svårigheter med aktiviteter som att utföra hushållsarbete och ta hand om barn. Vidare beskriver Moradi et al. (2014, ss. 6-7) att en del kvinnor önskar ha mer ork och kraft till att ta hand om sina småbarn. Upplevelsen av otillräcklighet kan också vara kopplad till om kvinnan har svårighet att bli gravid. Fourquet et al. (2010, s. 3) redovisar i sin enkätstudie att 71 procent av kvinnorna hade försökt bli gravida och 90 procent av dessa hade upplevt svårigheter med detta.

Upplevelse av skuld och otillräcklighet kan uppstå vid störningar i sexlivet. I artikeln av Denny och Mann (2007, s. 191) framkommer att kvinnor med dyspareuni vid endometrios upplever negativa effekter på sin självkänsla. Kvinnorna känner skuld inför sin partner och upplever sig oattraktiva och okvinnliga eftersom de inte kan genomföra samlag så som de önskar. Dessa kvinnor upplever inte att smärtan under samlag är det värsta utan smärtan som kvarstår allt ifrån timmar till dagar efteråt upplevs svårare att hantera.

Strävan att återfå kontroll

Att sträva efter att återfå kontrollen över livsföringen är en del i att leva med endometrios. Flera kvinnor genomför livsstilsförändringar som de upplever positiva och stärkande (Gilmour, Huntington & Wilson 2008, s. 446; Moradi et al 2014, s. 9; Seear 2009b, s. 199). Egenvården leder till ökad medvetenhet om den egna kroppen och kvinnorna upplever ett större ansvar gentemot sig själva. Detta leder till upplevelser av kontroll och ökat självförtroende (Seear 2009b, ss. 198-199). När en metod som ger tillfredsställande smärtlindring påträffats beskriver Markovic, Manderson och Warren

(2008, s. 356) hur kontrollen över den egna kroppen kan upplevas återkomma. Ett exempel ges på en kvinna som efter år av svår smärta och flera missfall genomgick en hysterektomi och upplevde då att symtomen lindades. Från att kroppen tidigare kontrollerat henne upplevde hon nu att hon hade kontroll över kroppen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Studien är mestadels uppbyggd på kvalitativa artiklar eftersom vi ville undersöka kvinnors upplevelser och tillgången på kvantitativa artiklar som svarade an mot syftet var begränsad. Friberg (2012, s. 121) beskriver att målet med kvalitativa studier är att få ökad förståelse för exempelvis patienters upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov vilket föreliggande studier uppfyller.

Som utgångspunkt i genomförandet av litteraturstudien användes Axelssons (2012, ss. 203-220) beskrivning av litteraturstudie. Alla inkluderade artiklar är granskade efter färdiga mallar för kvalitetsgranskning. Fem av artiklarna som ingår är gjorda på samma urvalsgrupp, skrivna av samma författare (bilaga 2). Att två urvalsgrupper resulterat i fem studier bör tas i beaktning vid tolkning av resultatet då det kan påverka generaliserbarheten. Då målet med kvalitativ forskning är att beskriva upplevelser och erfarenheter anser vi inte att detta utgör något problem för resultatets trovärdighet.
Segesten (2012, s. 99) beskriver att fenomenet som studerats i kvalitativ forskning är relaterat till en viss patientgrupp och ett visst vårdsammanhang. Vi anser att upplevelserna som presenteras i resultatet är giltigt för de kvinnor som ingått i studierna i vårt urval. De kan inte utan eftertanke överföras till varken andra patientgrupper eller andra kvinnor med endometrios. En analys av flera kvinnors upplevelser kan möjliggöra generalisering eller överförbarhet dock måste det ske med försiktighet i förhållande till kontexten. Flertalet av författarna till artiklarna tar själva upp att urvalsgruppen representerar en insatt och engagerad patientgrupp då många kvinnor var medlemmar i endometriosföreningar eller stödgrupper vilket kan påverka överförbarheten negativt. Vi

valde att inkludera studier med kvinnor som har konstaterad endometrios. Därmed representeras inte kvinnor med endometriossymtom som ännu inte fått diagnos. Detta är betydelsefullt att ha i åtanke när resultatet ska överföras och användas i vården.

Axelsson (2012, s. 210) påpekar att vid ett begränsat utbud av publicerad forskning inom det valda området kan tidsavgränsning utökas vid datainsamling. I vår litteratursökning exkluderades artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext och artiklar som var äldre än tio år. Dessa avgränsningar kan innebära förlust av värdefull information, dock ansåg vi att begränsning av artiklarnas ålder var viktig för att få så aktuell information som möjligt. Att vi valde att inte betala för de artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext online kan ha betydelse för trovärdigheten. Trovärdigheten kan också ha påverkats av att litteratursökningen begränsades till två databaser. Axelsson (2012, s. 208) föreslår flera databaser som kan vara relevanta och tillföra ytterligare artiklar. Majoriteten av artiklarna vi använde var ifrån Australien, Nya Zeeland eller Storbritannien men några var från Frankrike, Brasilien och Puerto Rico. Upplevelsen av endometrios är individuell men kan präglas av kontext och kulturell uppfattning av kvinnosyn och genus. Kvinnans nationalitet och kulturella bakgrund kan påverka dessa faktorer. Eriksson (1989, s. 78) menar att upplevelsen av hälsa är relativ i relation till kultur och samhälle då graden av tolerans gentemot olika hälsovariabler kan vara olika. Detta påverkar hur samhället bedömer vad som är sjukt respektive friskt. Studier från nordiska länder saknas då det sannolikt hade gjort resultatet mer representativt för svenska kvinnor med endometrios. Vi bedömer dock att kvinnornas livssituation och vårdens utformning i de länder som de inkluderade studierna är gjorda i är någorlunda jämförbart med svenska kvinnors livsföring och svensk vård. I början av litteratursökningen hade vi ett mer avgränsat syfte som var att beskriva hur endometriossmärtan påverkade det dagliga livet. Under sökningens gång insåg vi att syftet var för specifikt och därför breddade vi vår sökning och omformulerades syftet, vilket borde påverka möjligheten till att överföra resultatet. Friberg (2012, s. 140) poängterar att likheter och skillnader i inkluderade studier bör identifieras. I vår jämförelse av studier tog vi vara på upplevelser som var återkommande i de flesta studier. Detta anser vi vara av värde för studiens trovärdighet.

I dataanalysen har vi gjort egna tolkningar, dragit slutsatser och bildat nya beskrivningar av kvinnors upplevelser än det som framkom i de inkluderade studierna. Vid tolkning av data finns alltid risk för att förförståelsen färgar resultatet. Axelsson (2012, s. 215) menar att valet av inkluderade artiklar och utformningen av resultatet bör hållas så objektivt som möjligt. Vi är medvetna om förförståelsens roll och betydelse för uppfattningen av kvinnornas upplevelser. Dahlborg-Lyckhage (2012, s. 167) menar att i dataanalysen ska författarna vara öppna och följsamma vilket kännetecknas av en vilja att nå förståelse. Förförståelsen begränsar öppenheten, därför är det viktigt att reflektera och medvetandegöra sina föreställningar för att få kontroll över förförståelsen. Detta förhållningssätt har eftersträvats under arbetet med litteraturstudien. Det ansågs viktigt för att kunna återge ett patientperspektiv.

Resultatdiskussion

Kvinnors upplevelse av endometrios tycks följa liknande mönster i förloppet från att uppleva symtom till att få diagnos och sedan fortsätta att leva med sjukdomen. Av resultatet framgår att tiden innan diagnos präglas av upplevelser som misstro från vården och tvivel på den egna upplevelsen. Bemötandet och informationen från vården upplevs bristfällig. När diagnosen fastställs upplever många kvinnor en lättnad som sedan följs av oro över hur sjukdomsförloppet ska se ut eller hur sjukdomen kommer att påverka kvinnan. Sjukdomen kan föra med sig förändring av kroppen som leder till förändrad självuppfattning. Upplevelser av förlust uppstår när kvinnan begränsas av sjukdomen. Dessa upplevelser rör flera aspekter så som socialt liv, relationer, arbete och utbildning. När kvinnan upplever att sjukdomen inkräktar på det dagliga livet hittar hon strategier för att återfå kontroll. Att ständigt behöva strukturera livet utefter strikta råd och rekommendationer kan vara svårt att hantera. Kvinnans svårigheter att leva upp till sina egna och samhällets förväntningar på kvinnorollen kan leda till upplevelser av otillräcklighet.

Ett uppenbart problem som framkommer för kvinnor med endometrios är stigmatiseringen och normaliseringen av sjukdomen både av kvinnorna själva, omgivning och av vårdpersonal. Dessa faktorer leder till att kvinnor drar sig för att påtala sina symtom för andra, detta kan medföra långdraget lidande. Wiklund (2003, s.

156) menar att förståelse och stöttning från vårdpersonal främjar hälsan. Enligt ICNs etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening 2014, s. 4) ska sjuksköterskan uppvisa respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet i mötet med patienten. Vidare påpekar Dahlberg och Segesten (2010, ss. 215-219) att vårdrelationen är asymmetrisk och att patientens sårbarhet och utsatthet är större vid ohälsa. Att vara i behov av vård men inte bli sedd eller hörd i sitt lidande och inte bli bekräftad i det vårdande mötet kan skapa osäkerhet, maktlöshet och otrygghet. Ett dilemma som många av kvinnorna i föreliggande studie upplevde var att när de väl sökte hjälp från vården kände de sig inte betrodda och blev ofta negligerade i sitt lidande. Detta är viktig kunskap för att vända utvecklingen och erbjuda vård som utgår från ett patientperspektiv. Vi anser att för att vårda utifrån ett patientperspektiv krävs det också att vårdaren har en förmåga att tygla sin egen förförståelse gällande kvinnor och kvinnors upplevelser. Vårdaren bör utifrån resultatet i föreliggande studie reflektera kring sin egen förmåga att också ha kritisk och problematiserande inställning utifrån ett kulturellt- och genusperspektiv för at bidra till jämlik vård som gynnar den enskilda kvinnans situation.

Mao och Anastasi (2008, s. 115) lyfter betydelsen av sjuksköterskans roll i primärvården. Eftersom det inte finns tillräcklig kunskap kan symtomen vid endometrios tolkas som symtom på någon annan sjukdom. Felbedömning av symtom gör att kvinnan förblir obehandlad vilket kan leda till att sjukdomen förvärras. Ökad medvetenhet och kunskap hos sjuksköterskor i primärvården leder till att kvinnor med endometrios upplever förbättrad hälsa eftersom det leder till ökat stöd i att hitta strategier för att hantera det dagliga livet.

Eriksson (1994, ss. 30, 95-96) menar att lidandet är en ständig kamp men om vårdaren bemöter patienten med respekt känner sig patienten välkommen och omhändertagen. Detta skapar förutsättningar för att patientens lidande kan lindras. Enligt svensk sjuksköterskeförening (2014, s. 7) måste patientens lidande bekräftas av vårdaren för att lidandet ska lindras. Patientens försoning med lidandet kan underlättas om vårdaren är bekräftande, tillgänglig och närvarande. Vårdarens praktiska färdigheter, teoretiska kunnande och hållning är av stor vikt för patientens hälsa. Eriksson (1989, ss. 35-36)

beskriver hälsa som en helhet av friskhet, sundhet och välbefinnande. Friskhet betecknar den fysiska upplevelsen av hälsa medan sundhet syftar till psykisk sundhet och individens handlingar och konsekvensinsikt. Välbefinnande är upplevelse av välmående och välbehag. För att bedöma patientens tillstånd krävs bland annat att vårdaren är öppen för att ta del av patientens berättelse.

Vidare hävdar Eriksson (1989, ss. 42-43) att samhället genom olika normsystem benämner individer som friska eller sjuka. Hälsobegreppet kan anta många olika variationer, exempelvis kan individen uppleva låg friskhetsgrad, låg sundhetsgrad och illabefinnande men ändå anses vara frisk av samhället. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv menar Eriksson (1989, s. 24) att det är av stor vikt att vårdaren skaffar insikt i individens kunskap och uppfattning av hälsa. Människans föreställning om hälsa styr riktningen för hennes strävan och därför är kunskap ur ett patientperspektiv nödvändig för att vårdaren ska kunna stötta individen. Dahlberg och Segesten (2010, s. 206) beskriver att vårdande samtal präglas av öppenhet och följsamhet till patientens individuella berättelse. Vi tror att vårdare behöver tillämpa detta synsätt i större utsträckning för att förbättra hur kvinnor med endometrios upplever relationen till vården. Gilmore, Huntington och Wilson (2008, s. 446) uppmärksammar att kvinnor med endometrios efterfrågar hjälp och råd av sjuksköterskor som kan beskriva för och nackdelar om behandlingsmetoder samt ge relevant evidensbaserad fakta. Säll Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson och Rask (2011, ss. 446- 447) uppger att patienter med långvarig smärta kan känna sig förolämpade och anses vara svaga av sjukvårdspersonal. De vill känna sig viktiga som patient och att sjukvården tar hänsyn till hela människan och inte bara ser dem som en patient med smärta. Patienten efterfrågar ett större engagemang och vill bli sedda med värdighet.

I en tidigare litteraturstudie (Young, Fisher & Kirkman 2014, ss. 227-232) sammanställs litteratur som behandlar hur kvinnors liv påverkas av endometrios. Där presenteras områden som beskriver liknande upplevelser som presenterats i denna uppsats. Endometrios har stor inverkan på kvinnors liv, i synnerhet sexliv, socialt liv och arbetsliv. Mötet med vården, att bli ifrågasatt, självuppfattning, sökande efter information och kunskap och oro för hur sjukdomen ska te sig i framtiden beskrivs.

Young, Fisher och Kirkman (2014, ss. 229-230) lyfter även problematiken kring infertilitet som i förlängningen påverkar relationer och kvinnans självuppfattning. Det är ett stort och vanligt problem vid endometrios som vi endast nämnt utan att gå in på djupet i vårt resultat. Young, Fisher och Kirkman (2014, s. 229) konstaterar att den oförutsägbara smärtan har stor kontroll över kvinnans liv medan andra kvinnor upplever smärtan mer förutsägbar vilket underlättar planering av aktiviteter.

Vi har i vår studie försökt att uppmärksamma vad sjukdomen innebär för kvinnor. Vi anser att det mest utmärkande var upplevelsen av förlust och otillräcklighet. Det tolkar vi som ett bevis på hur sjukdomen kan begränsa kvinnors dagliga livsföring. Vi upplever att det finns begränsade behandlingsmöjligheter för kvinnor med endometrios. Vår uppfattning är att det kan grunda sig i att endometrios är en kvinnosjukdom som dessutom är gynekologisk vilket kan medföra svårigheter att prata om symtomen. Seear (2009a, s. 1223) hävdar att den sociala uppfattningen om menstruation bottnar i föreställningar om genus och att kvinnor i det tysta uppmuntras att dölja sin menstruation.

Endometrios kan medföra negativa effekter på kvinnors ekonomiska förutsättningar genom inverkan på utbildningar och arbetsliv. Andersson (2015) skriver att det inte enbart är individens ekonomi som påverkas, utan sjukdomen har samhällsekonomisk påverkan i form av vårdkostnader, sjukfrånvaro och arbetsbortfall. Detta är problematiskt då kvinnor generellt är en socioekonomiskt utsatt grupp. Bryngelson (2009 s. 842) styrker detta genom att påtala att fler kvinnor än män är långtidssjukskrivna och det medför en negativ påverkan på individens ekonomiska och sociala förutsättningar. Vi efterfrågar fler studier som undersöker hur kvinnors socioekonomiska status och sociala tillhörighet kan påverkas av endometriosrelaterade begränsningar i utbildning och arbetsliv. En annan önskan är mer arbete för att öka kvinnors medvetenhet om den egna kroppen och normala funktioner, exempelvis genom undervisning och information i skolor samt ett öppnare samtalsklimat. I samband med att vi börjar slutföra arbetet med denna studie meddelar Socialstyrelsen (2015) att de vill ta fram nationella riktlinjer för bland annat endometrios. Förstudien som genomförts som underlag för beslutet visar att kännedomen om endometrios är låg och att för få

kvinnor får remiss till specialist. Detta bidrar till fördröjd diagnos och lång väntan på adekvat behandling Vi anser att införandet av nationella riktlinjer kring endometrios är ett steg i rätt riktning för att öka medvetenheten om sjukdomen och förbättra tillgången till rätt vård och behandling för kvinnor med endometrios.

SLUTSATSER

Kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen har stor inverkan på olika aspekter i det dagliga livet. Sjukdomen påverkar kvinnornas uppfattning av sig själva, de känner sig misstrodda av omgivningen och säger sig ha svårt att få adekvat hjälp. Sjukdomen får konsekvenser som går ut över socialt liv, daglig aktivitet såsom skola eller arbete och relationer vilket leder till upplevelse av lidande och ohälsa. Genom att belysa detta område kan medvetenheten öka både inom vårdprofessionen och allmänheten och det vårdande mötet kan förbättras. Normalisering av symtomen leder till att diagnos ställs efter lång tid och det kan medföra ett långdraget lidande. Det är viktigt att vårdpersonal är lyhörd för kvinnans berättelse och tar den på allvar. Att ta del av upplevelserna kan göra sjuksköterskor bättre rustade att möta och handleda kvinnor med endometrios utifrån ett patientperspektiv.

Eftersom endometrios är en sjukdom som drabbar uppskattningsvis tio procent av alla kvinnor är det av stor vikt att vårdpersonal har en grundläggande kunskap om vad sjukdomen har för symtom och konsekvenser. Sjuksköterskan kan vara ett stöd och en samtalspartner som kan ge tips och råd och eller hjälpa kvinnan vidare till rätt vård. Förhoppningen är att studiens resultat leder till ökad förståelse för kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

REFERENSER

Andersson, E. (2015). *En samhällsekonomisk sjukdom.* http://www.endometriosforeningen.com/en-samhallsekonomisk-sjukdom) [2015-12-15]

Andersson, E. (2015). *Vad är endometrios?* http://www.endometriosforeningen.com/vad-ar-endometrios [2015-09-23]

Axelsson, Å (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB. ss 203-220.

Bergqvist, A. (2005). Endometrios. I Gottlieb, C & Von Schoultz, B (red.) *Öppenvårdsgynekologi*. Stockholm: Liber. ss 51-68.

Blomberg, M. (2008). Epidemiologi och livskvalitet vid endometrios. I Mattsson, L-Å (red). *Endometrios*. Uppsala: Svensk Förening för obstetrik och gynekologi. ss. 25-29.

Blomberg, M. (2008). Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. I Mattsson, L-Å (red). *Endometrios*. Uppsala: Svensk Förening för obstetrik och gynekologi. ss. 11-15.

Bruse, C. (2008). Historik. I Mattsson, L-Å (red.) *Endometrios.* Uppsala: Svensk Förening för obstetrik och gynekologi, ss. 7-9.

Bryngelson, A. (2009). Long-term sickness absence and social exclusion. *Scandinavian Journal of Public Health*, 37(8), ss. 839-845.

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

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis.* Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser. I Friberg. F. (red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB, ss. 161-172.

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), ss. 985-995

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

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

Ekstrand, P. & Saarnio, L. (2010). Patientens makt och vanmakt i vården. I Strömberg, H & Eriksson, H (red.) *Genusperspektiv på vård och omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur AB, ss 169-185.

Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. 2. uppl., Stockholm: Liber AB

Eriksson, K. (1993). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan.* Stockholm: Liber AB.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg. F. (red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB, ss. 121-132.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I Friberg. F. (red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB, ss. 133-143.

Fridström, M. (2008) Infertilitet vid endometrios. I Mattsson, L-Å. (red.) *Endometrios.* Uppsala: Svensk Förening för obstetrik och gynekologi, ss. 33-37.

Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, JC., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J. & Flores, I. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril.* 93(7), ss. 2424-8. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2009.09.017.

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

Gottlieb, C. (2005). Ofrivillig barnlöshet. I Gottlieb, C. & Von Schoultz, B. (red) *Öppenvårdsgynekologi*. Stockholm: Liber, ss. 213-223.

Huntington, A. & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of clinical nursing*. (14), ss. 1124-1132.

Manderson, L., Warren, N., & Markovic, M. (2008). Circuit breaking: pathways of treatment seeking for women with endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research*, 18(4), ss. 522-534.

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), ss. 349-367.

Mao, A. J. & Anastasi, K. J. (2008). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), ss. 109-116

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.* 14(123). DOI: 10.1186/1472-6874-14-123

Nunes, F. R., Ferreira, J. M., & Bahamondes, L. (2015). Pain threshold and sleep quality in women with endometriosis. *European Journal of Pain*, 19(1), ss. 15-20. DOI: 10.1002/ejp.514

SBU (u.å.) *Granskningsmallar.* http://www.sbu.se/sv/var_metod/Granskningsmallar/ [2015-12-04]

Seear, K. (2009a). The etiquette of endometriosis: stigmatization, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), ss. 1220-1227. DOI:10.1016/j.socscimed.2009.07.023

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

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg. F. (red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB, ss. 97-100.

Socialstyrelsen (2015). *Nationella riktlinjer för tre nya områden.* http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2015december/trenyaomradenborfanationellariktlinjer [2015-12-16].

Svensk sjuksköterskeförening (2014). Värdegrund för omvårdnad [pdf] http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf [2015-11-11].

Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICNs etiska kod för sjuksköterskor [pdf] http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf [2015-11-11].

Säll Hansson, K., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B. & Rask, M. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, ss. 444-450.

Tamm, M. (2004). *Tanke och tro.* Lund: Studentlitteratur AB.

WHO. *Reproductive health***.** http://www.who.int/topics/reproductive_health/en/ [2015-10-31]

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2015). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 41(3), ss. 225-234. DOI: 10.1136/jfprhc-2013-100853

Öhman, A. (2009). *Genusperspektiv på vårdvetenskap*. Stockholm: Högskoleverket.

Bilaga 1, datainsamling

Databas, datum	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Inkluderade studier
Cinahl 2015-11-09	Endometriosis AND woman AND experience	• Peer rewied • Engelskt språk • Publicerade mellan år 2005 -2015	32	6
Cinahl 2015-11-09	Endometriosis AND woman AND experience	• Peer rewied • Engelskt språk • Publicerade mellan år 2000 -2015	42	2 Studierna som inkluderades är publicerade efter år 2005 men hittades via sökning på ”cite” på en artikel som publicerades innan 2005.
PubMed 2015-11-09	Endometriosis AND experience AND patient AND life	• Peer rewied • Engelskt språk • Publicerade mellan år 2005 -2015	22	1
PubMed 2015-11-09	Endometriosis AND experience AND patient AND life	• Peer rewied • Engelskt språk • Publicerade mellan år 2000 -2015	28	2 Studierna som inkluderades är publicerade efter år 2005 men hittades via sökning på ”similar articles” på en artikel som publicerades innan 2005.

Bilaga 2, artikelöversikt

Författare, år, tidskrift och land.	**Syfte**	**Metod**	**Urval**	**Resultat**
Butt, F. & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research.* USA	Att undersöka hur par hanterar relationen vid kronisk bäckensmärta relaterat till endometrios.	Kvalitativ metod. Semi-strukturerade intervjuer individuellt och i par. Totalt 34 intervjuer. Tematisk dataanalys genom tolkande fenomenologi.	13 kvinnor med endometrios och deras partners rekryterades via informationsblad som delades ut hos olika vårdgivare och stödgrupper. Inklusionskriterier var: Kvinnor med kronisk bäcken-smärta relaterad till endometrios sedan minst 6 månader. Alla deltagande skulle vara minst 18 år och parrelationen skulle varat minst 1 år. Endast heterosexuella par deltog.	Fem relationella mönster identifierades vilka tolkas fungera olika bra. En del par hade utvecklat positiva strategier medan andra snarare levde i en destruktiv relation. Bäcken-smärta vid endometrios inverkar på sexlivet och därmed relationen.
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.* Storbritannien	Att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometrios över en 1-års period.	Kvalitativ metod. Longitudinell studie med semi-strukturerade narrativa intervjuer vid två tillfällen med ett års mellanrum, samt dagboks-anteckningar från ett fåtal kvinnor i urvalet. Narrativ, tematisk analys.	Ändamålsenligt urval bestående av 30 kvinnor med laparaskopiskt fastställd endometrios, 19-44 år. Rekrytering via en endometriosklinik vid ett specialistsjukhus. 27 kvinnor deltog i uppföljningsintervjuer na 1 år senare. Urvalet är detsamma som vid en tidigare studie genomförd av samma författare.	I resultatet beskrivs kvinnors osäkerhet relaterat till diagnos, sjukdomsförlopp och framtid.

Denny, E. & Mann, C. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care* Storbritannien	Att bedöma hur stor inverkan upplevelsen av dyspareuni har på livskvalitet hos kvinnor med endometrios.	Kvalitativ metod samt insamlande av kvantitativ data. Semi-strukturerade, narrativa intervjuer. Narrativ, tematisk analys	Ändamålsenligt urvalbestående av 30 kvinnor med laparaskopiskt fastställd endometrios, 19-44 år. Rekrytering via en endometriosklinik vid ett specialistsjukhus.	Upplevelsen av dyspareuni begränsade kvinnors sexliv. Bristande sexuell aktivitet ledde till minskat självförtroende och negativ påverkan på relationer. Äldre kvinnor påtalade oftare andra kvaliteter i en relation än samlag. Redovisar också kvantitativ data över problemets omfattning.
Denny, E. & Mann, C.H. (2008) Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. Storbritannien	Att utforska hur kvinnor med endometrios upplever primärvården.	Kvalitativ metod Semi-strukturerade, narrativa intervjuer. Narrativ, tematisk analys.	Ändamålsenligt urvalbestående av 30 kvinnor med laparaskopiskt fastställd endometrios, 19-44 år. Rekrytering via en endometriosklinik vid ett specialistsjukhus. Urvalet är detsamma som vid en tidigare studie genomförd av samma författare	Över hälften av kvinnorna hade negativa erfarenheter av primärvården som de ansåg hade bidragit till diagnosfördröjning. Kvinnor upplever att vårdpersonal har bristande kunskap och ofta dåligt bemötande. En del kvinnor berättade om positiva relationer till sin läkare.
Fourquet J. et al. (2010). Patient’s report on how endometriosis affects health, work and daily life. *Fertile Sterile.* Puerto Rico	Att fastställa sjukdomsbördan genom insamling av patienters rapporterade upplevelser av symtom vid endometrios.	Kvantitativ metod. Enkätstudie med frågor angående kvinnors symtom, diagnos och behandling samt påverkan på daglig livsföring och arbetsprestation skickades via post eller mail.	Randomiserat urval. 561 enkäter skickades till kvinnor med endometrios via post eller mail. Kvinnorna var alla med i ett register innehållande demografisk och klinisk information. Inklusionskriterier var laparaskopiskt fastställd endometrios. 108 kvinnor svarade på enkäten, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 24 %.	Många kvinnor besöker flera läkare, under lång tidsperiod innan de får diagnosen endometrios. Studien visar att sjukdomen är okänd och att den har inverkan på daglig livsföring, familj och arbete.

Gilmour, J., Huntington, A. & Wilson, H. (2008) The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice* Nya Zeeland	Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios, sjukdomens effekter på livet och strategier kvinnorna använder för att hantera sjukdomen.	Kvantitativ metod med feministiska forsknings principer. Semistrukturerade interaktiva intervjuer. Tematisk dataanalys	18 kvinnor med endometrios, 16-45 år rekryterades via en endometriosförening. Informationsblad och samtyckesformulär delades ut och kvinnorna fick själva kontakta forskarna o de var intresserade av att delta. Studien bygger på samma urval som en tidigare genomförs studie av samma författare.	Kvinnor upplever problem när de påtalar sina symtom på arbetsplatsen. De upplever att sjukdomen stör deras dagliga livsföring men också att sjukdomen kan leda till positiva livsstilsförändringar.
Huntington, A. & Gilmour, J. (2005) A life shaped by pain. *Journal of Clinical Nursing* Nya Zeeland	Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios, sjukdomens effekter på livet och strategier kvinnorna använder för att hantera sjukdomen.	Kvalitativ metod med feministiska forsknings principer. Semistrukturerade, interaktiva intervjuer Tematisk dataanalys.	18 kvinnor med endometrios, 16-45 år rekryterades via en endometriosförening. Informationsblad och samtyckesformulär delades ut och kvinnorna fick själva kontakta forskarna o de var intresserade av att delta. Studien bygger på samma urval som en tidigare genomförs studie av samma författare.	Det mest framstående var kvinnornas upplevelse av kronisk smärta som påverkade alla aspekter av det dagliga livet. Resultatet presenteras enligt smärtans uttryck, smärtmönster, behandling av smärtan och kontroll av smärtan.

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* Australien	Att öka förståelsen för relationen mellan patientens socio-demografiska bakgrund och hälsorelaterade fenomen genom att identifiera tydliga skillnader i kvinnors berättelser.	Kvalitativ metod Djupintervjuer. Tematisk analys med grounded theory approach.	30 kvinnor, 20-78 år rekryterades via information om studien i tidningar och på anslagstavlor. Snowball-sampling. Urvalet är en del av ett större urval (n=91) till en tidigare studie av samma författare. Kvinnor med diagnostiserad endometrios inkluderades.	Två teman presenteras som beskriver kvinnornas uthållighet innan diagnos och hur deras problem normaliseras samt deras upplevelse av kamp, delvis gentemot vården och för att hantera sjukdomen.
Moradi, M. et al. (2014) Impact of endometriosis on women’s lives: a qualitative study. *BMC Women’s health.* Australien	Att utforska kvinnors upplevelser endometrios och undersöka om upplevelserna skiljer sig mellan tre olika åldersgrupper.	Kvalitativ metod. Semi-strukturerade fokusgruppsintervjuer med 3-4 deltagare i varje grupp. Deltagarna grupperades efter 3 ålderskategorier. Tematisk dataanalys.	Ändamålsenligt urval bestående av 35 kvinnor, 17-53 år med laparaskopiskt diagnostiserad endometrios. Rekrytering via telefon och brev. 23 kvinnor var aktiva i ett endometrios-center vid ett universitets-sjukhus och 12 kvinnor var inte aktiva men boende i området runt sjukhuset. Kvinnorna skulle förstå och kommunicera på engelska och inte ha några andra kroniska sjukdomar.	Resultatet skiljde sig inte beroende om kvinnan var aktiv i endometrioscentret eller inte. Två huvudsakliga teman presenteras: Upplevelse av att leva med endometrios och hur endometrios påverkar livet. Endometrios har stor inverkan på relationer, sexliv, socialt liv och fysiska samt psykiska aspekter i alla åldersgrupper men i vilken utsträckning skiljde sig.

Nunes, F. R., Ferreira, J. M., & Bahamondes, L. (2014). Pain threshold and sleep quality in women with endometriosis. *European Journal of Pain* Brasilien	Att utvärdera och jämföra smärttröskel och sömnkvalitet hos kvinnor med och utan endometrios.	Kvantitativ metod Enkätstudie med tvärsnittsdesign. En enkät gällande sömnkvalitet och en gällande fysisk aktivitet där kvinnor fick skatta sin upplevelse. I studien ingick också en fysisk undersökning där kvinnorna skattade sin smärta när en vikt placerades på 20 olika områden på kroppen.	510 kvinnor rekryterades vid en gynekologisk klinik. 257 av kvinnorna hade endometrios och 253 hade inga kliniska symtom på endometrios. Alla deltagande skulle vara minst 18 år. Kvinnorna med endometrios delades in i två subgrupper beroende på vilket stadie endometriosen var i.	Kvinnor med endometrios skattade sin sömnkvalitet lägre och hade i högre utsträckning låg nivå av fysisk aktivitet. Ingen skillnad påträffades i graden av smärta beroende på sjukdomens stadie.
Seear, K. (2009) The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review* Australien	Att utforska kvinnors upplevelse av endometrios gällande att bli expert på sin omvårdnad och betydelsen av dessa processer.	Kvalitativ metod. Semistrukturerade individuella intervjuer. Tematisk analys.	20 kvinnor med endometrios, 24-55 år anmälde själva intresse genom ”Snowball-sampling” och annonsering i ett nyhetsbrev från en endometriosförening. 10 av kvinnorna var eller hade varit medlemmar i en stödgrupp. Urvalet är rekryterat i samband med en tidigare studie.	Arbetet med att hantera endometrios beskrivs som kvinnornas tredje arbetsskift utöver deras betalda och obetalda arbete. Att vara expert på sin sjukdom medför känslor av krav och ansvar. Samtidigt kan det innebära upplevelse av kontroll och bättre livsstil.