EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:104

Kvinnors hälsa vid endometrios

En litteraturstudie

Jenny Englund
Linnea Johansson

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Kvinnors hälsa vid endometrios – en litteraturstudie
Författare:	Jenny Englund och Linnea Johansson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	GSJUK13V
Handledare:	Lina Palmér
Examinator:	Sepideh Olausson

Sammanfattning

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar ca 10 % av kvinnor i fertil ålder. Symtombilden kan se olika ut men domineras ofta av kraftig smärta vid menstruation. Endometrios är en så kallad dold sjukdom. Det råder brist på kunskap om sjukdomen bland läkare, sjuksköterskor samt allmänheten, vilket ofta leder till att det är svårt att diagnostisera sjukdomen samt att det tar lång tid innan de drabbade kvinnorna får hjälp. För dessa kvinnor innebär väntetiden och ovissheten ett lidande. Med kunskap om dessa kvinnors hälsa kan vårdpersonal lättare förstå patientgruppen. Syftet med studien är att beskriva vad hälsomotiv, hälsoresurser och hälsohinder innebär för kvinnor med endometrios. Metoden för examensarbetet är en litteraturstudie där tio artiklar har valts ut. Analysen av artiklar utgår från Axelssons (2012) modell och har en deduktiv ansats. Resultatet presenteras i tre huvudteman; *hälsomotiv, hälsohinder* samt *resurser*. Hälsomotiv beskriver hur strävan efter en diagnos blir motiverande, samt hur deltagarna genom att sätta upp mål och planera sin tid motiveras att orka leva med endometrios. Hälsohinder är det som hindrar kvinnorna till att uppleva hälsa, så som normalisering av menstruationssmärtor, negligering av symtom, negativ påverkan på relationer, problem/svårigheter i sociala sammanhang samt arbete och studier. Resurser syftar på det som kan hjälpa kvinnorna att uppnå hälsa, exempelvis visar resultatet att mening och sammanhang samt strategier som underlättar livet har en positiv påverkan på kvinnornas hälsa. Diskussion utgår efter dessa tre huvudteman som behandlar kvinnornas hälsosituation samt vårdens roll och ansvar.

Nyckelord: *Endometrios, kvinna, hälsa, hälsohinder, hälsomotiv, resurser, vårdvetenskap*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Endometrios - ett biologiskt och medicinskt perspektiv 1

Tidigare forskning om endometrios 2

Att leva med endometrios 3

Endometrios i ett samhälls- och genusperspektiv 4

Den ontologiska hälsomodellen 5

PROBLEMFORMULERING 7

SYFTE 7

METOD 7

Datainsamling 8

Dataanalys 9

RESULTAT 10

Hälsomotiv 10

Strävan efter en diagnos 10

Att planera och sätta upp mål 11

Hälsohinder 11

Sen diagnos påverkar hälsan negativt 11

Normalisering av smärtor bidrar till förlängt lidande 12

Misstro och negligering av symtom från sjukvården 12

Negativ påverkan på arbete och studier 12

Negativ påverkan på familj och relationer 13

Hälsoresurser 14

Att få en diagnos förklarar symtomen 14

Strävan efter strategier som underlättar livet 14

Gemenskap och sammanhang lindrar lidande 14

DISKUSSION 15

Metoddiskussion 15

Resultatdiskussion 16

Samhälls- och genusperspektiv 17

Hälsomotiv 17

Hälsohinder 18

Hälsoresurser 19

Vårdens roll 19

SLUTSATSER 20

Kliniska implikationer 20

REFERENSER 21

BILAGOR 25

Bilaga 1: Artikelöversikt 25

INLEDNING

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom med en prevalens på cirka 10 % av kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen varierar i uttryck och hur den påverkar hälsan hos de kvinnor som lider av sjukdomen (Olovsson 2015, s. 270). Då sjukdomen de senaste åren har fått uppmärksamhet i bland annat media fångades författarnas intresse för hur hälsosituation ser ut för kvinnor med endometrios. Författarna har mött kvinnor som har sjukdomen, både privat och i sjukvården, och förvånats över vilken okunskap som både vårdpersonal och allmänhet besitter om endometrios. De kvinnor som författarna har mött har förmedlat många känslor, såsom förtvivlan över ständig smärta och ovetskap om orsaken, känsla av hopplöshet och frustration av att inte bli förstådd eller betrodd. Detta skapade en nyfikenhet hos författarna om att undersöka kvinnornas upplevelse av sjukdomen, och utifrån ett patientperspektiv beskriva om hur de upplever hälsa.

Olovsson, som är överläkare på endometrioscentrum, figurerar ofta i sammanhang där endometrios berörs. Bland annat förklarar Olovsson för Dagens medicin (Jacobsson 2012) att många lider av sjukdomen, och därför behövs mer forskning för att uppmärksamma den. Olovsson beskriver vidare hur få av de drabbade kvinnorna känner att de får det stöd de behöver ifrån vården. Något som bekräftas av de kvinnor författarna har mött. Dessa kvinnor saknar i stor utsträckning information om sin sjukdom, och önskar mer information från vårdpersonal för att bättre kunna hantera sin situation.

BAKGRUND

Endometrios - ett biologiskt och medicinskt perspektiv

Endometriet är den vävnad som finns i livmodern och vid endomtrios växer liknande vävnad även utanför livmoderhålan. Sjukdomen förekommer i olika former och kan växa infiltrativt runt om i kroppen. Endometrios och lesioner har påvisats i nästan alla organ, men vanligast är vagina, tarm, urinblåsa och skiljeväggen mellan vagina och rektum. Mjälten är det enda organ där man inte funnit några lesioner. Endometrios kan även bilda cystor, och dessa kan bland annat växa på äggstockarna. De innehåller blod och slem och har tidigare benämnts som chokladcystor på grund av dess bruna färg (Olovsson 2009, s. 269). Den patogenetiska orsaken är oklar men troligast beror endometrios på retrograd menstruation, med endometriosceller i bukhålan som bieffekt (Olovsson 2015, s. 272).

Det finns ingen specifik behandling av endometrios. De behandlingsalternativ som erbjuds är både farmakologiska och kirurgiska. Ofta behandlas kvinnornas smärta med någon form av analgetika, främst NSAID-preparat. Hormonella behandlingsformer så som progesteron, GnRH agonister och p-piller används (Altman & Wolcyzk 2010, s. 432).

Olovsson (2015, s. 273) menar att man kan ställa en ganska säker diagnos på kvinnor med endometrios, genom en klinisk undersökning och vaginalt ultraljud i kombination

med en bra anamnes. En bra anamnes ska innehålla sjukdomshistoria, ärftlighet, hur patienten hanterar sin situation samt hur de medicinerar sin smärta. Den bör även innefatta hur smärtan påverkar livsföringen.

I en kvantitativ litteraturstudie har Guo (2009, ss. 445-447) sammanställt forskning kring hur endometrios diagnostiseras, samt riskerna för återfall efter kirurgi. Författaren slår fast att den säkraste diagnostiska metoden för att upptäcka endometrios är laparaskopi, det vill säga diagnostisk titthålskirurgi där vävnadsprov kan tas. Studien visar även att så många som 40-50% av de kvinnor som genomgått kirurgi får återfall inom fem år.

Tidigare forskning om endometrios

I en världsomfattande studie som inkluderar tio länder (Nnoaham et al. 2011, s. 367) framkom att kvinnor som är påverkade av sina smärtor vid endometrios får vänta i genomsnitt 6,7 år innan de får en diagnos. Den största bidragande faktorn till den sena diagnostiseringen är att kvinnornas symtom inte tas på allvar eller att vårdgivarna inte har tillräckligt med information.

Menstruationssmärtor och andra problem relaterade till menstruationscykeln beskrivs ofta som en kvinnas lott i livet. Därför är det extra viktigt att som sjuksköterska ta en aktiv roll och våga prata om menstruationer och om hur en normal menstruationscykel bör se ut (Lemaire 2003, s. 73). Altman och Wolcyzk (2010, s. 430) har gjort en översikt med rekommendationer och information om endometrios riktat till sjuksköterskor i primärvården. I studien framkom att sjuksköterskor alltid bör misstänka endometrios då patienter beskriver problematiska menstruationer, för att eventuellt vägleda patienten till en diagnos genom att informera om sjukdomen.

Information och kunskap hos vårdpersonal är nyckeln till ett bra vårdande av kvinnor som lider av endometrios. Då kvinnorna själva har kunskapen får de verktygen att ta beslut och vara delaktiga i sin vård. Därför bör sjuksköterskan undervisa patientgruppen kring patofysiologi, behandlingsalternativ, prevalens samt strategier för att leva med sjukdomen (Altman & Wolcyzk 2010, s. 432). Sjuksköterskan har ett stort ansvar när det gäller patientinformation och det är viktigt att patienten förstår informationen som delgivits. För att förstå samt vårda en patient med endometrios är det viktigt att förstå den psykiska och fysiska inverkan endometrios har på patienten. Genom denna vetskap kan sjuksköterskan vårda patienten på ett effektivt och respektfullt sätt. Då kvinnor med endometrios vill ha mycket information om sin sjukdom är det viktigt att ge dem det, både skriftligt och muntligt (Lemaire 2003, s. 73). Sjuksköterskan bör inkludera hela patientens livssituation i informationen, det vill säga även familj, närstående, jobb och fritidsaktiviteter (Altman & Wolcyzk 2010, s. 432).

Arnman, Ranheim, Rydenlund, Rytterström och Rehnsfeldt (2015, s. 291) sammanställer i sin artikel en del av den nordiska traditionen av vårdvetenskap och dess teoretiker. I artikeln beskrivs hur vårdteoretikern Dahlberg menar att genom att utgå ifrån patientens berättelse formas vårdandet för att stödja och stärka hälsoprocesserna. Patientens livsvärld bör således vara essensen i vårdandet och bör styra patientens

individuella omvårdnad och vårdande. Varje patient är unik och dess livsvärld innefattar hela människan.

Altman och Wolcyzk (2010, s. 429) menar att vid omvårdnad av kvinnor med endometrios bör även den psykosociala hälsan inkluderas. Så många som 30-40% av kvinnorna med denna sjukdom kan vara infertila, och detta kan leda till psykiska problem. Att inte kunna få barn är ofta stigmatiserande och kan bidra till socialt lidande. Därför är det extra viktigt att som sjuksköterska våga ta upp, lyssna på och prata om sådana tabubelagda ämnen.

Widäng, Fridlund och Mårtensson (2007, s. 544) har i en fenomenologisk kvalitativ studie undersökt kvinnliga patienters uppfattning om integritet inom sjukvården. Kvinnorna i studien upplevde att vid sjukdom hotas autonomin och integriteten, då deras syn på sig själva och hur omgivningen såg på dem förändrades. Studiens deltagare menade att det är viktigt att vårdpersonal behandlar patienten med värdighet och respekt för att bevara patientens integritet. Författarna till studien förklarar att som vårdare är det mycket viktigt att visa respekt för den enskilda samt att behandla alla lika, det vill säga att alla är lika mycket värda och att respektera den enskildes behov och rättigheter. Kvinnorna upplevde att vissa undersökningsmetoder var exponerande. Rektoskopi var till exempel inte bara rent kroppsligt exponerande, utan även själsligt exponerande. De flesta ville vara en del av sin vård och beslutsfattande kring den, i de fallen fick de släppa på integriteten. Kvinnorna i studien menade att detta fungerade bäst då de blev tillfrågade om de ville vara delaktiga och då bevarandes också deras autonomi. Författarna till artikeln menar att nyckeln till ett gott vårdande för att bevara autonomin och integriteten är att reflektera över sitt vårdande.

Att leva med endometrios

Hälsa är ett mer komplext begrepp än avsaknad av sjukdom och en fungerande biologisk kropp. World Health Organization (WHO) definierar hälsa som ett tillstånd av total fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning (WHO 1948). Att leva med en kronisk sjukdom som endometrios, innebär att frånvaro av sjukdom inte är möjligt. För dessa kvinnor innebär sjukdomen en strävan efter hälsa trots sjukdom och lidande. Dahlberg (Arnman et al. 2015, ss. 292-293) förklarar hälsa ur ett vårdvetenskapligt perspektiv i anslutning till välbefinnande snarare än till lidande, med argumentet att sjukvården har som syfte att lindra lidande och främja hälsa. Enligt vårdteoretikerna Eriksson och Martinsen (Arnman et al. 2015, s. 292) är lidande en naturlig del av hälsan. Det är oundvikligt att leva utan att integrera lidande för att utvecklas som människa. Vidare beskriver Eriksson (2014, ss. 41-42) att hälsa är syftet med vårdprocessen, och där många faktorer spelar in, så som kulturella, sociokulturella och miljömässiga faktorer. Hälsa är inte ett tillstånd som är konstant, utan man är i ständig rörelse mot eller från detta. Hälsa bör ses som en helhet, som något som är individuellt hos varje person och som inte är mätbart (Eriksson 2014, ss. 41-42).

Kvinnor med endometrios vittnar om såväl psykiska som fysiska faktorer som bidrar till negativ påverkan på livet. Ett samband har setts mellan minskad hälsorelaterad livskvalitet och kvinnor som har fått vänta länge på en diagnos. Orsaken till förseningen

av diagnos är huvudsakligen att remiss till gynekolog från läkaren inom primärvården blir försenad (Nnoaham et al. 2011, ss. 367-369). En annan anledning till den fördröjda diagnosen är feldiagnostisering, exempelvis kan symtombilden vid endometrios påminna om den symtombild man har vid *irritable bowel syndrome* (IBS) med svullnad och ömhet i nedre delen av buken samt gaser (Olovsson 2015, s. 274). En annan bidragande faktor till den sena diagnostiseringen är enligt Huntington och Gilmour (2005, s. 1129) att många kvinnor upplever att vårdpersonal negligerar deras symtom och att de inte blir trodda när de söker vård.

Smärta är en bidragande faktor till nedsatt livskvalitet (Nnoaham et al. 2011, s. 369). Enligt beräkningar har ungefär hälften av alla kvinnor med endometrios fysiska symtom som de besväras av. Det vanligaste symtomet vid endometrios är smärta, och den kan vara så intensiv för vissa, att det inte är ovanligt att den påverkar arbete och studier. Periodvis behöver dessa kvinnor stanna hemma från arbete eller skola (Olovsson 2015 s. 271). I studien gjord av Nnoaham et al. (2011, s. 369) förlorade studiens deltagare i snitt 10, 8 arbetstimmar per vecka.

Smärtan kan yttra sig på olika vis och på olika ställen, men framförallt är uttalade menstruationssmärtor signifikant för diagnosen. Många kvinnor lider även av smärta vid tarmtömning, smärta vid urinering samt kronisk buksmärta. Samlagssmärtor påverkar kvinnors liv negativt då detta tillstånd kan leda till att kvinnorna undviker samlag helt, då det ger en djup smärta både under, och i vissa fall efter samlag. Även andra symtom som trötthet, energilöshet, sömnproblematik samt allmän sjukdomskänsla förekommer (Olovsson 2015, ss. 270-272).

I en tvärsnittssambandsstudie av Lemaire (2004, s. 76) där samband mellan fysiska och känslomässiga symtom såsom oro och ångest har undersökts, framkommer att det finns ett starkt samband mellan kvinnornas oro över symtom och osäkerhet. Oron verkar vara större över osäkerheten och oförutsägbarheten av symtomen, snarare än över svårighetsgraden (Lemaire 2004, s. 76). Samband finns mellan endometrios och depression, och kvinnor med diagnosen löper större risk att drabbas av depression. Ofta kan det bero på att många kvinnor känner sig ensamma i strävan efter en diagnos (Altman & Wolcyzk 2010, s. 429). Studien gjord av Lemaire (2004, s. 76) visar på ett positivt samband mellan hur lång tid kvinnorna har varit medlemmar i en endometriosförening och minskad osäkerhet. Att som människa sträva efter en mening och ett sammanhang är starkt kopplat till hälsa enligt de flesta existensteoretikerna (Dahlberg & Segersten 2010, s. 77).

Endometrios i ett samhälls- och genusperspektiv

I en kvantitativ studie av Shah, Moravek, Vahratian, Dalton och Lebovic (2010, s. 648) studeras allmänhetens kunskap kring endometrios. Studiens resultat visar att ovissheten hos allmänheten är stor kring sjukdomen. Få känner till sjukdomen, och ännu färre vet dess egentliga innebörd, det vill säga att det är en gynekologisk sjukdom. Detta kan eventuellt förklaras med att endometrios är en sjukdom som berör kvinnor.

Smirthwaite, Tengelin och Borrman (2014, ss. 18-21) har på beställning av Sveriges Kommuner och Landsting arbetat fram en genusmedicinsk kunskapsöversikt där det

beskrivs hur medicinsk forskning historiskt sett har gjorts på män och av män, vilket har lett till en viss ovisshet kring kvinnors hälsa då mannen ses som norm inom medicin. Vidare förklarar författarna att forskare ofta har förklarat genusbias med att det är svårt att utöva forskning på kvinnor, då kvinnor har cykliska hormonsvängar som kan påverka resultatet av forskningen. Smirthwaite, Tengelin och Borrman (2014, ss. 41, 70) hävdar att detta argument borde i stället öppna upp för mer forskning kring kvinnors fysiologi, samt deras hormonella cykel för att förebygga feldiagnostisering och felmedicinering på grund av könstillhörighet.

Smirthwaite, Tengelin och Borrman (2014, s. 20) menar att vi idag skiljer på till exempel sjukdomar och kvinnosjukdomar. En term som manssjukdomar används inte. Kvinnors hälsa och sjukdomar berör ofta hormonella skillnader, könsorgan samt graviditet. Det beskrivs hur kvinnor med magproblem får livsstilsråd och psykofarmaka utskrivet av läkare, till skillnad från manliga patienter som oftare utreds med undersökningar och mer prover. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) är ”Målet för hälso- och sjukvården en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen” (Lag 1997:142). Vård på lika villkor innebär att hälso- och sjukvården ska ske jämlikt och könsskillnader ska bejakas (Smirthwaite, Tengelin & Borrman 2014, s.12).

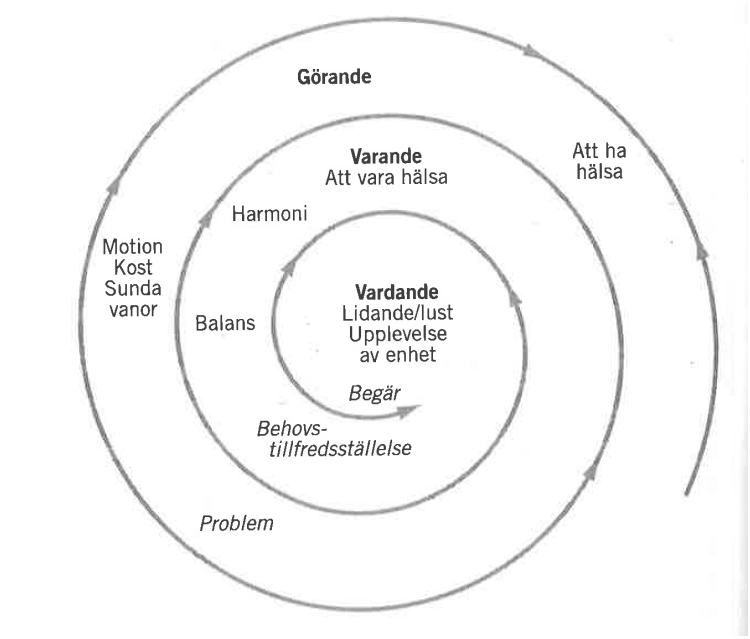
En svensk hälsoekonomisk studie gjord av Boström, Lövkvist, Edlund och Olovsson (2012) presenterad på en kongress för obstetrik och gynekologi, visar att patientgruppen med diagnostiserad endometrios är storkonsumenter av sjukvård samt läkemedel. Hela 42 % av de diagnostiserade kvinnorna har frikort inom vården, det vill säga att de har kommit upp i en summa av 900 kronor på ett år. Denna siffra kan jämföras med resterande befolkning där 18 % av befolkningen har frikort. Enligt studien har dessa patienter även en högre sjukfrånvaro, 38 dagar i snitt jämfört med nio dagar hos resterande befolkning, något som bidrar till en ansträngd ekonomisk situation för kvinnorna. Enligt Smirthwaite, Tengelin och Borrman (2014, ss. 33-34) handlar kvinnors högre sjukfrånvaro i allmänhet på grund av brister i medicinsk kunskap gällande kvinnors hälsoproblem och ofta saknas kunskap om behandlingsformer och diagnoser.

Enligt Boström et al. (2012) har 19 % av de svenska patienterna med endometrios fått sin blindtarm bortopererad, det kan jämföras med resten av befolkningen där 7 % har gjort appendektomi. Detta bekräftar enligt författarna en felbedömning av symtom vid endometrios samt att sjukvårdspersonal har för lite kunskap om diagnosen.

Den ontologiska hälsomodellen

Den ontologiska hälsomodellen är utvecklad av Eriksson (Eriksson, Bondas Salonen, Herberts, Lindholm & Matilainen 1995, ss. 10-15) och handlar om att inkludera hela människan i hälsoprocessen, dess kropp, själ och ande som en enhet. Då Erikssons definition på hälsa är upplevelsen av att vara hel, faller det sig naturligt att modellen handlar om en process där upplevelsen av helhet är det primära. Först när människan har respekt för sitt liv och ser det som någonting unikt kan människan bli hel. För att uppnå hälsa krävs således att människan är i kontakt med sitt inre. Detta sker genom en djupare medvetenhet om sina inre resurser. Modellen utgår från hälsa och lidande och återfinns på tre nivåer; som ett görande, ett varande och ett vardande. Dessa begrepp ses

som dimensioner som strävar efter något djupare, efter en helhetskänsla. De är inte tillstånd som är separerade från varandra utan dimensioner i en människas hälsa som alltid existerar i olika grader, samt kompletterar varandra.



Då en människas hälsa är i ständig rörelse i dimensionerna kan människans hälsa aldrig befinna sig på samma nivå konstant utan den rör sig emellan dem (Eriksson et al. 1995, s.12). Modell hämtad från (Wiklund 2003, s. 86)

På *görandets* nivå bedöms hälsa från objektiva kriterier, yttre faktorer. Människan är medveten om kriterierna som måste uppnås för att nå hälsa, så som god kost och fysisk aktivitet. På görandets nivå vet människan vad som krävs för att undvika sjukdom och handlar därefter, men är inte i kontakt med sina inre begär utan styrs av yttre omständigheter. Lidandet ses som ett problem som måste lösas för att uppnå hälsa (Eriksson et al. 1995, s. 13). På *varandets* nivå söker människan efter balans och välbefinnande. Människan har ett mer holistiskt synsätt och inkluderar både fysiska och psykiska faktorer. Harmoni är nyckelordet i varandets nivå, då strävan efter balans mellan inre och yttre faktorer är påtaglig. Lidandet blir synligt i form av behov som människan försöker tillgodose, för att minska lidandet (Eriksson et al. 1995, s. 13). På den *vardande* nivån är livsfrågor det väsentliga. Människan strävar efter att försonas med omständigheter och lidande. I stort sett kan allt leda till att man får en djupare insikt. Såväl sjukdom och lidande som lyckliga dagar kan få en människa att lära sig mer om sig själv och sitt inre. En människa som har kommit till insikt och uppnått den inre enheten är inte längre påverkad på samma grad av yttre faktorer. Först när

människan blir medveten om sin potential har hon nått sin fulla hälsopotential (Eriksson et al. 1995, s. 14). Dessa dimensioner är en ständig process som påverkas av människans egna hälsomotiv, hälsohinder samt resurser. Yttre faktorer såsom kost och motion är exempel på *hälsomotiv*. Med hälsomotiv menas människans livshållning och strävan efter egna värderingar om vad som är gott och vad som innebär hälsa för den enskilda. Hälsomotiv innefattar även det medicinska (Wiklund 2003, s. 88).

Den ontologiska hälsomodellen utgår från att människan har olika personliga unika motiv för att uppnå hälsa. Gemensamt är att motiven är integrerade i hälsodimensionerna. Utan motiv finns ingen motivation. Det som styr våra motiv är våra värderingar (Eriksson et al. 1995, s.15). *Hälsohinder* är det som kan förhindra en människas upplevelse av hälsa, som i detta fall endometriossjukdomen. En människas *resurser* avser såväl yttre som inre resurser. Yttre resurser innefattar exempelvis familj och vänner, samt en god tillvaro. Inre resurser kan handla om förmågan att kunna reflektera över sin livssituation och att sätta ord på sina känslor (Wiklund 2003, ss. 88-89).

PROBLEMFORMULERING

Trots att så många som uppskattningsvis 200 000 kvinnor i Sverige lever med endometrios, är det fortfarande en så kallad dold sjukdom och få känner till sjukdomen och dess symtom. Forskning har visat att denna patientgrupp ofta besöker vården i strävan efter en diagnos och det kostar samhället stora summor pengar. För kvinnorna innebär väntetiden och ovissheten ett lidande. Många av patienterna vittnar om hur deras symtom negligeras och normaliseras av vården såväl som av samhället. Med kunskap om dessa kvinnors hälsa kan vårdpersonal lättare förstå patientgruppen och fånga upp dem tidigare. Dessutom finns det potential att utveckla vårdandet och stärka hälsoprocesser utifrån ett patientperspektiv, vilket i vårdvetenskaplig mening kan lindra lidande och öka välbefinnandet.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva vad hälsomotiv, hälsoresurser och hälsohinder innebär för kvinnor med endometrios.

METOD

För att uppnå syftet har en litteraturstudie valts. Vid en litteraturstudie samlas tidigare forskning inom ett specifikt område in, för att sedan kunna skapa en översikt och se vad som tidigare studerats inom ämnet (Friberg 2012 s. 133). Arbetet utgår från en modell av Axelsson (2012) och har en deduktiv ansats. Det innebär att analysen sker utifrån en i förväg bestämd mall som baserats på en modell (Lundman och Hällgren Granheim 2012, s. 188). Eftersom syftet var att beskriva aspekter av hälsa så som hälsomotiv, hälsoresurser och hälsohinder fann det sig betydelsefullt att använda en deduktiv ansats för att på så vis få stöd i analysarbetet. Den ontologiska hälsomodellen valdes som mall

för att kunna återspegla de drabbade kvinnornas hälsosituation i strävan efter en diagnos, och hur de upplevde tiden efter diagnosen.

Datainsamling

För att få en inblick i hur många artiklar det fanns inom området, gjordes en pilotsökning som första steg i sökprocessen. Databaserna som användes vid artikelsökning var Cinahl och PubMed. Axelsson (2012 ss. 208-209) menar att det är lämpligt att börja med en pilotsökning för att se hur mycket material som finns att använda, och att Cinahl och PubMed är databaser som är lämpliga inom området omvårdnad. Ett brett urval av artiklar påträffades vid sökning på ”endometriosis” och resulterade i 435 träffar i Chinal. Många av dem var medicinskt inriktade, och fler sökord angavs då för att få en bättre precision. Då sökorden begränsades för att specificera området återfanns samma artiklar ett flertal gånger, då artiklarnas sökord ofta var samma. På grund av detta är artikelsökningsöversikten (se tabell) något missvisande då flera av artiklarna förekommer i mer än ett fält.

Artiklarna granskades med hjälp av granskningsmall för kvalitativa studier från Statens beredning för medicinsk utvärdering. Inklusionskriterierna var kvalitativa artiklar, för att kunna nå syftet med studien och för att kunna beskriva kvinnornas hälsa utifrån deras eget perspektiv. Artiklarna var etiskt granskade och publicerade i en vetenskaplig tidskrift, samt peer-reviewed. De som var medicinskt inriktade exkluderades. Totalt inkluderades 10 artiklar där nio av dem endast inkluderade kvinnor diagnostiserade med endometrios. Den artikel som inkluderades i studien trots att den inte berörde enbart kvinnor med endometrios, ansågs relevant då inklutionskriterierna för studien var kronisk smärta, bäckensmärtor, samt att en hög andel av studiedeltagarna var diagnostiserade med endometrios. Till en början begränsades artiklarnas publiceringsår från 2008 fram till dagens datum, men två artiklar som var från 2004, respektive 2003 påträffades och inkluderades, då dessa bedömdes som aktuella. Tre av artiklarna som inkluderades upptäcktes då de återkom som referenser i många andra artiklar, och ansågs därför ha en hög trovärdighet. För att finna dessa gjordes en artikelsökning på specifikt artikeltitel i Chinal eller PubMed. Dessa tre var Ballard, Lowton och Wright 2006, Skuladottir och Halldorsdottir 2010, och Jones, Jenkinson och Kennedy 2004.

Artikelsökningarna ägde rum mellan den 19:e och 24:e oktober 2015.

Databas	**Sökord**	**Begränsningar**	**Antal träffar**	**Granskade titlar**	**Granskade abstrakt**	**Lästa artiklar**	**Valda artiklar**
Cinahl	Endometriosis	Från 2008, Peer-reviewed, Subject: Nursing	62	20	15	7	2
Cinahl	Endometriosis AND Stigmatisation	Peer-reviewed	1	1	1	1	1
Cinahl	Endometriosis AND Delayed diagnosis	Peer-reviewed	19	5	5	2	1

Cinahl	Endometriosis AND Qualitative	Peer-reviewed	24	10	10	9	6
Cinahl	Endometriosis AND Impact of life	Peer-reviewed	14	7	7	3	2
PubMed	Sökt specifik artikel						3

Dataanalys

Dataanalysen är gjord i enlighet med Axelssons (2012) analysmodell för litteraturstudier. I analysen av artiklarna lästes först abstract för att se om ämnet stämde överens med syftet. Därefter lästes artiklarna igenom noggrant flera gånger för att jämföra de olika syftena och resultaten, samt för att få ett samband mellan dessa. Därefter sammanställdes de valda artiklarna i en tabell (se Bilaga 1) där det går att få en översikt av artiklarnas syfte, metod samt resultat. Axelsson (2012, s. 212) menar att man kan underlätta kommande arbete och analys av artiklarna genom att sammanställa artiklarna på detta sätt.

För att få en uppfattning om hur kvinnor med endometrios upplever sin hälsa och för att få en fördjupad kunskap, valdes Katie Erikssons ontologiska hälsomodell som raster i analysen (Eriksson, 2012). Wiklunds förklaringar av Erikssons hälsomodell användes för att förstå hur modellen konkret kan användas. Denna modell valdes även för att få en fördjupad förståelse för hur dessa kvinnors hälsa ser ut på ett mångdimensionellt plan, och för att ta reda på hur kvinnorna kan uppleva hälsa trots sjukdom. Den ontologiska hälsomodellen inkluderar lidande, vilket är passande för att få ökad förståelse för hälsa, välbefinnande och lidande. Modellen inkluderar tre kategorier, vilket blev de tre huvudrubrikerna i resultatet; *hälsomotiv, hälsohinder och hälsoresurser*.

Totalt inkluderades tio vetenskapliga artiklar i analysen. För varje artikel som lästes, färgmarkerades de olika styckena som tillhörde någon av ovanstående kategorier (blå markeringspenna för hälsomotiv, röd för hälsohinder och grön för resurser). Enligt Axelsson (2012, s. 212) är det viktigt att skapa en struktur i arbetet för att uppnå ett läsbart resultat och att få en helhet. Detta kan göras genom att använda olika teman eller kategorier, och sedan dela in innehållet från artiklarna i dessa. Allteftersom artiklarna granskades, delades innehållet upp i de olika kategorierna. Genom att använda ett system som gick ut på att klippa ut de valda delarna ur artiklarnas resultat i relation till uppsatsens syfte och klistra upp dem på en vägg, blev det lättöverskådligt att se vilken text som stämde överens med kategorierna hälsomotiv, hälsohinder och resurser. På så vis fick författarna en helhetsbild av vilket material som styrkte syftet. Under uppdelningen i olika kategorier diskuterades varje ämne ingående för att detta skulle ske på ett korrekt sätt. Många av artiklarna påvisade samma slutsats, vilket upptäcktes relativt tidigt och detta stärkte resultatet i studien. Därefter uppkom underkategorier, vilket gjorde materialet lätthanterligt och resultatet blev mer lättläst och begripligt. Lundman och Hällgren Granheim (2015, s. 189) beskriver kontextens vikt i studien, och

hur information om bakgrunden, och olika förhållanden till de olika deltagarna kan vara av stor vikt för studiens syfte. Därav bör texten inte tas ur sitt sammanhang, utan resultatet bör läsas i sin helhet.

Nedan följer ett exempel på hur indelningen i kategorier gjordes genom ett citat från en utvald artikel; "Yet others had been convinced by their mothers, aunts, teachers that painful periods were normal, and no one had made any association with other symtoms they were experiencing to connect them to a bigger picture" (Cox et al. 2003, s. 5). Detta citat behandlar en av anledningarna till varför diagnostiseringen av endometrios kan ta lång tid. Det har vi valt att benämna som ett *hälsohinder*. Därefter har vi utvecklat underkategorin *Normalisering av smärtor*, som detta citat faller under.

RESULTAT

Hälsomotiv

Strävan efter en diagnos

Att få diagnosen endometrios kan ta lång tid och många kvinnor vittnar om många läkarbesök innan de blir diagnostiserade eller remitterade till en specialist (Denny 2009, s. 988), (Ballard, Lowton & Wright 2006, s. 1298), (Gilmour, Huntington & Wilson 2008, s. 445), (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski 2003, s. 6), (Moradi, Parker, Sheddon, Lopez & Ellwood, s. 4), (Seear 2009a ss. 1222-1223), (Jones, Jenkinson & Kennedy 2004, s. 129).

Deltagarna i en studie gjord av Seear (2009b, s. 199) sökte efter orsak och mening efter diagnostisering. Från att ha blivit lättade över att få en diagnos övergick så småningom känslorna till uppgivenhet då kvinnorna förstod att endometrios är ett kroniskt tillstånd utan botemedel. Då den första chocken lagt sig sökte kvinnorna efter en anledning, och eftersom etiologin saknas uppstod då möjligheter för kvinnorna att bli experter på sina egna kroppar och på sin sjukdom. Kvinnorna upplevde att det var en vinst att kunna bemästra sin egen sjukdom. Genom att få en diagnos lär sig ofta kvinnorna att lyssna på sina kroppar och att ta symtomen på allvar, vilket ofta resulterade i glädje och lättnad över att få en diagnos. I en studie av Skuladottir och Halldorsdottir (2010, s. 85) bekräftas ovan nämnda om hur det kom som en chock att få sin diagnos. Skillnaden i den här studien var att kvinnorna kände att de hade blivit "en patient" för all framtid. Trots patientstämpeln var det en befrielse för kvinnorna att få en bekräftelse att något inte stämde. Det blev lättare för kvinnorna att förklara orsaken till sina symtom.

Även kvinnorna i en studie av Gilmour, Huntington och Wilson (2008, s. 446) vittnar om en befrielse av att få diagnosen trots det kroniska tillståndet. Detta gjorde att studiens deltagare aktivt började söka olika metoder för att kunna hantera sin situation. En rad olika aktiviteter och behandlingsformer framkom, såsom träning, massage, meditation, akupunktur, kostförändringar, hormoner och kinesiska örter. I likhet med denna studie framkommer även i studien av Skuladottir och Halldorsdottir (2010, s. 85) att kvinnorna använde sig av alternativa behandlingsmetoder såsom träning i stället

för smärtlindrande läkemedel. En kvinna beskriver hur hon upplevde att hon tappade kontrollen vid användning av starka smärtstillande och sederande läkemedel. När hon sedan slutade med dem och ersatte dessa mot alternativa behandlingsmetoder kände hon sig starkare och kunde hantera krävande situationer och faser bättre.

Att planera och sätta upp mål

Att leva med endometrios handlar för många om att planera tiden väl. För vissa kvinnor innebär menstruationen en jobbig period då symtomen ofta är cykliska. För kvinnor med detta sjukdomsmönster gäller det att planera in sociala tillställningar och ledigheter under perioder då de med stor sannolikhet är smärtfria (Denny 2009, s. 991).

Genom att bli påstridiga och bestämda lärde sig kvinnorna att lita på sin instinkt samt att ta kroppens signaler på allvar. Oftast började det med att deltagarna förde protokoll över symtom och förstod till slut att det fanns ett mönster. Detta mönster var ofta psykologiskt. Först efter att de själva förstod mönstret blev deltagarna starkare och började ställa krav om sina rättigheter. Studien beskriver även att det kom som en befrielse för studiedeltagarna, då de förstod att det var de själva som bestämde över sina kroppar, och med den kunskapen ökade välbefinnandet. Kunskapen fick de diagnostiserade kvinnorna att vända sig utåt för att informera om endometrios för att hjälpa yngre kvinnor i samma sits som de en gång befunnit sig i (Cox et. al 2003, ss. 7-8).

Genom att vara målmedvetna och vara delaktiga i beslutsfattningen om sin behandling beskriver deltagarna i studien av Cox et. al (2003, ss. 7-8) att de blev integrerade i sin vård och på så vis kom att få kontrollen. De flesta av deltagarnas huvudmål var att en dag bli fria från läkemedel. Detta genom att själv finna den behandling som fungerar bäst, exempelvis genom kost och motion.

Hälsohinder

Sen diagnos påverkar hälsan negativt

I studien av Cox et al. (2003, ss. 5-6) framkom att det tog i genomsnitt 3,8 år från det att symtomen debuterade till dess att de sökte hjälp. Många av kvinnorna berättade om kampen för att få träffa doktorer. Denny (2009, s. 989) beskriver att en anledning till att så få söker hjälp i tid kan bero på att det kan vara lätt att förväxla endometrios med menstruationssmärtor då endometrios oftast följer cykelns smärtmönster. Detta resulterar ofta i en sen diagnostisering samt normalisering av symtomen. Ofta får de drabbade kvinnorna höra att de bara lider av svåra menstruationssmärtor.

Enligt Ballard, Lowton och Wright (2006, ss. 1297-1299) var det framförallt tre faktorer som bidrog till den sena diagnosen; smärta normaliserad av läkare, periodiskt intag av hormoner som smärtlindring och undersökningsmetoder som inte alltid kan bekräfta endometrios, såsom icke tillförlitliga undersökningsmetoder. Många kvinnor i studien upplevde även att de kände sig avfärdade av sin läkare, då de menade att det rörde sig om vanlig menstruationssmärta och att de bara behövde lära sig att hantera det.

Normalisering av smärtor bidrar till förlängt lidande

Ofta normaliserar och förminskar omgivningen den drabbades smärta och menstruationscykel. I strävan efter att förstå sin kropps reaktioner och smärta tar kvinnorna ofta upp sina problem med andra kvinnor och anhöriga som inte besitter kunskap om tillståndet (Denny 2009, s. 989). Att närstående normaliserar smärtmönstret vittnar även deltagarna i studien av Cox et. al (2003, s. 5) om, där deltagarna beskriver hur föräldrar normaliserat deras symtom som vanliga menstruationssmärtor. I de fall där modern eller mormodern också haft smärtsamma menstruationer fanns ett samband till ännu mer negligering och normalisering, då smärtorna sågs som en naturlig del av livet.

Misstro och negligering av symtom från sjukvården

Då en stor andel av kvinnorna i studien av Cox et al. (2003, s. 6) blivit avvisade från sjukvården när de sökt hjälp för sina symtom, kände de sig misstrodda och de upplevde negligering från sjukvården som bidrog till att de kände sig ensamma och värdelösa. Många vittnar om möten med vården där de blivit jämförda med andra kvinnor som kunde hantera sina menstruationsperioder. Självkänslan påverkades negativt då de deras trovärdighet ifrågasattes av läkare. En av studiens kvinnor berättade om att hennes läkare sagt att hennes symtom bara var psykosomatiska. Nästan alla kvinnorna i studien hade hört från läkarna att de var för unga för att ha endometrios. De berättade även om situationer där läkare inte tog symtomen på allvar och därmed inte remitterade dem vidare till en specialist. En ung kvinna i studien sökte hjälp av en läkare för sina symtom eftersom hennes mamma hade diagnostiserad endometrios. Läkaren ville inte remittera henne vidare utan valde att avvakta och se vad som hände. Hon stod ut med sina symtom under många år, och när hon väl fick träffa en specialist blev hon diagnostiserad med endometrios steg fyra. Detta innebar då att hennes endometrios hade vuxit samman till en kaotisk röra och krävde en radikal kirurgi, vilket bidrog till en känsla av att känna sig övergiven sjukvården.

Majoriteten av deltagarna i studien av Jones, Jenkinson och Kennedys (2004, ss. 129-130) rapporterade om frustrationen över att det tagit så lång tid från det att de sökte hjälp för sina symtom för första gången, till dess att de fick sin diagnos. De var frustrerade över bristen på kunskapen om endometrios bland läkarna. Att gång på gång bli misstrodda bidrog till att många valde att inte vill prata med någon om sin endometrios. Kvinnorna började tvivla på sig själva och svårighetsgraden av sina symtom vilket bidrog till ökad social isolering som påverkade livskvalitén negativt.

Negativ påverkan på arbete och studier

Moradi et al. (2014, s. 4) menar att de vanligaste symtomen vid endometrios är infertilitet, riklig oregelbunden menstruation, menstruationssmärtor samt smärtor även vid icke cykliska perioder. Gilmour, Huntington och Wilson (2008, s. 445) beskriver även andra symtom som uppblåsthet, brådskande blåstömningsbesvär och sömnbesvär på grund av smärta, samt trötthet och utmattning. Dessa symtom kunde för en del kvinnor i studien påverka vardagen så de hade svårt att utföra sina arbetsuppgifter. En kvinna berättade att hon inte kunde gå på möten då hon hade tarm- och magproblem, vilket fick henne att känna sig som en smitare. Det var för studiens deltagare en mycket privat angelägenhet att leva med dessa jobbiga symtom, och många valde att inte berätta

om sitt tillstånd, då det sågs som generade. Kvinnorna i studien berättade att de ibland önskade att endometrios var något man såg på utsidan. Att behöva försvara sig eller oroa sig över att få ett dåligt rykte när de sjukskrev sig var också något som kvinnorna i studien upplevde som ett hinder. Även kvinnorna med arbete i studien av Jones, Jenkinson och Kennedy (2004, s. 128) beskriver att de fann det genant att berätta för sina kollegor om sina symtom, och varför de ibland behövde gå undan och lägga sig ned vid en smärtattack. De kvinnor som hade störst svårighet att prata om sina symtom var de som arbetade på en mansdominerad arbetsplats eller hade en manlig chef.

Många kvinnor i studien gjord av Gilmour, Huntington och Wilsons (2008, s. 445) fick sina första symtom när de påbörjade eftergymnasial utbildning. En del av studiens kvinnor hade fått avsluta sina studier då symtom som smärta och utmattning påverkade deras studieresultat negativt. Att inte kunna fullborda sin utbildning eller att inte kunna arbeta heltid på grund av sjukskrivningar eller skov av symtom påverkade även de drabbade kvinnornas ekonomi.

Negativ påverkan på familj och relationer

De kvinnor i studien gjord av Moradi et al. (2014, s. 5) ville inte uppfattas som svaga inför familj och vänner, trots svåra symtom där smärta var det dominerande symtomet. Framförallt de kvinnorna som hade fått sina symtom av endometrios tidigt i livet trodde att det var normalt då de inte visste om någonting annat. I studien gjord av Cox et al. (2003, s. 5) vittnar många kvinnor om hur de blev misstrodda och kallade för hypokondriker av familj och vänner innan de fick diagnosen.

Enligt Cox et. al. (2007, s. 191) behöver inte bara den drabbade kvinnan bli påverkad, utan även personer i hennes närhet. Cox et al. (2003, s. 5) beskriver i sin studie att kvinnorna upplevde att deras symtom kanske förstörde deras relationer med andra, då smärtan och andra symtom var oroande. Kvinnorna kunde också känna sig ensamma då äktenskap föll isär och vid förlust av vänner och partners. Även Denny och Mann (2007, s. 191) beskriver i sin studie hur endometrios påverkar relationer, framförallt kvinnors upplevelser och konsekvenser av dyspareuni. Kvinnorna i studien menade att smärtan vid samlag påverkade självkänslan samt förhållandet till sin sexpartner. Att få djupa samlagssmärtor sågs som mycket påfrestande, kvinnorna berättade att smärtorna kunde kvarstå timmar och upp till dagar efter samlag. Till följd av dyspareuni kände sig många av kvinnorna oattraktiva eller okvinnliga då de inte kunde delta fullt ut i samlag. Detta bidrog även till fler argumentationer i relationen, då partnern ifrågasatte det minskade sexuella umgänget till följd av smärtorna. Denny och Mann (2007, s. 191) beskriver hur kvinnorna i studien i första hand pratade om hur stöttande partnern var, och det var först när de fick en specifik fråga om hur endometrios påverkade sexlivet som kvinnorna berättade om problematiken kring minskat sexuellt umgänge.

Hälsoresurser

Att få en diagnos förklarar symtomen

Denny (2009, s. 989) beskriver hur kvinnorna upplever att de efter att ha fått diagnosen började sätta ord på sina känslor och vågade prata med omgivningen om sitt tillstånd, vilket ledde till en högre livskvalitet. Detta bekräftas även av Ballard, Lowton, och Wright (2006, s. 1299) som beskriver att det tycks vara mer socialt acceptabelt att ha en diagnos. Det gör omgivningen mer förstående och kvinnorna får lättare att prata om det. De positiva aspekterna av att bli expert på sin sjukdom var enligt studiedeltagarna i studien gjord av Seear (2009b, ss. 199-201) att de upplevde att de blev mer hälsosamma och att de lärde sig lyssna på sina kroppar i en berikande process. Processen bidrog till ökad medvetenhet och respekt för sin egen kropp samt att ta en aktiv roll i sin egen hälsa.

Strävan efter strategier som underlättar livet

I studien gjord av Gilmour, Huntington och Wilson (2008, s. 446) berättade många av studiens deltagare att de utvecklat strategier för att klara av sitt liv med endometrios. För att göra det sökte kvinnorna verktyg för att själva klara av att hantera symtomen. Detta skedde först efter diagnostisering, då kvinnorna hade insikten att de hade en kronisk sjukdom. Dessa verktyg i form av egenvård kunde handla om att sträva efter ett hälsosammare liv med kost och motionsändringar som följd. En vanlig strategi bland deltagarna i studien gjord av Denny (2009, s. 198) var att lära sig att planera livet efter menstruationscykeln i de fall där kvinnornas endometrios var cyklisk, samt att bli experter på sina kroppar och dess symtom.

En kvinna i studien gjord av Cox et al. (2003, s. 7) som gärna ville få biologiska barn såg hysterektomi som att sjukdomen hade vunnit, istället tog hon beslutet att inte genomgå en operation. Detta tycks vara en vanlig uppfattning bland studiens deltagare som har valt att mot alla odds ta kontrollen över sin sjukdom och behandling. Efter att ha upplevt trivialisering samt att inte bli tagen på allvar av diverse läkare, upplevde många av de kvinnorna i studien att genom att ta kontroll över sjukdomen blev de starkare. De fick lära sig att tvinga läkare att lyssna på dem samt tvinga anhöriga att förstå deras situation. Styrkan i att ta kontroll kom från ilska. För att kunna ställa dessa krav på krävdes kunskap, och dessa kvinnor hade kommit så långt att de hade kontroll och kunskap om sin diagnos. På så vis upplevde dessa kvinnor att de mådde bättre.

Gemenskap och sammanhang lindrar lidande

Efter att kvinnorna i studien av Seear (2009a, s. 1223) fått en diagnos och förstått att de behövde bemästra sjukdomen anslöt sig många till stödgrupper och började forska på internet. Genom den informationen de förvärvat fick de därigenom kunskap och verktyg som förenklade processen. Processen att bli expert på sin egen sjukdom krävde strategier som var tidskrävande samt krävde självdisciplin, så som att ändra sin diet och motionera mera. Gilmour, Huntington och Wilson (2008, s. 446) bekräftar att många kvinnor finner styrkan genom gemenskapen patienter emellan, först efter att ha gått med

i en grupp upptäckte studiedeltagarna ett bra stöd, samt hjälp för att förstå sin diagnos. Skuladottir och Halldorsdottir (2010, ss. 85-87) tar även upp vikten av att delta i någon form av sammanhang, även om det resulterar i att smärtan blir värre efteråt. Att vara aktiv och delaktig i något som exempelvis ett arbete eller föreningsliv var mycket viktigt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva hur kvinnor med endometrios upplever hälsa, utifrån hälsomotiv, hälsohinder och hälsoresurser. Syftet är besvarat enligt författarna. En litteraturstudie gjordes och Axelsson (2012) valdes som modell. Axelsson (2012, s. 214) menar att i en kvalitativ metod är det fokus på helheten, och vikten läggs på de kategorier som framkommer istället för på enskilda citat.

Tidigt i processen insåg författarna att förförståelsen var något som skullehanterasunder studiens gång, då författarna mött kvinnor med endometrios som vittnat om hur deras hälsosituation ser ut, samt läst artiklar som styrkte detta. Författarna hade en färdig bild, som var negativ, gentemot hur kvinnor med endometrios blir behandlade av sjukvården samt hur de kan bli begränsade i sitt liv på grund av smärtor. För att nyansera förförståelsen användes en deduktiv ansats. Både hinder och möjligheter för att uppnå hälsa inkluderades för att få en nyanserad bild av hälsan hos kvinnor med endometrios.

Axelsson (2012, s. 208) beskriver att en pilotsökning är ett bra sätt att inleda sökprocessen för att få en bild av hur mycket material det finns inom området. Då pilotsökningen resulterade i ett ohanterligt antal träffar behövdes en bättre sökprecision. Ett antal sökord togs fram för att finna artiklar som stämde överens med ämnet. Till en början avgränsades publiceringsåren från 2008 fram till dagens datum. Senare i sökprocessen påträffades artiklar som var något äldre, men som ansågs vara aktuella och inte påverkade resultatet negativt. Enligt Axelsson (2012, s. 210) bör begränsningen av årtal speglas av hur mycket publicerad forskning det finns inom området. I de fall där det finns begränsat med forskning kan tidsperioden utökas, men om området istället är väl utforskat bör man begränsa årtalen för att få den senaste forskningen.

Antalet artiklar som kom fram i sökprocessen var hanterbart, dock saknade författarna variation i studiernas resultat samt inkludering av kvantitativ forskning. Detta ansågs först som ett hinder i sökprocessen, men då majoriteten av forskningen inom området pekar på liknande resultat så styrker det denna studies resultat. Axelsson (2012, s. 204) beskriver att genom användning av både kvalitativa och kvantitativa studier blir perspektivet på en studie bredare. Dock förklarar Axelsson (2012) vidare att forskare fortfarande är oense huruvida det verkligen är bättre att sammanfoga de två olika perspektiven från både kvalitativa och kvantitativa studier, till exempel menar Axelsson att det inom hälsoområdet kan det vara till en fördel att använda sig av kvalitativ forskning.

För att få struktur på upplägget i sökprocessen valdes den ontologiska hälsomodellen av

Eriksson (REF), som raster. Denna modell ansågs som lätt att följa samt förenkla arbetet med kategorisering av teman. Att använda olika färgkoder för de olika huvudtemana underlättade både för indelningen av kategorierna, men även under arbetets gång. När artiklarna granskades upptäcktes att ett flertal av de inkluderade studierna hade rekryterat studiedeltagare från endometriosföreningar. Det kom även fram att de flesta studiedeltagarna var vita kvinnor som hade god socioekonomisk klass. Detta var något som bejakades då det kan påverka studiernas resultat och på så vis vara en svaghet i den här studien. I den världsomfattande kvantitativa studien av Nnoaham et al. (2011, s. 367) kom forskarna fram till att de diagnostiserade kvinnorna hade en högre studienivå samt ett BMI (body mass index) som var på den lägre skalan. Detta stödjer författarnas teori om vem det är som får diagnosen endometrios och vilken grupp det är som forskas på. I studien av Nnoaham et al. (2011, s. 367) är det tydligt att vården av patientgruppen framförallt skiljer sig åt, i de länder utan statligt finansierad sjukvård. Författarna till denna studie tolkar det som att kvinnor i dessa länder inte alltid har möjlighet att söka hjälp, då det är en kostnadsfråga, och därav en högre andel kvinnor i högre samhällsklasser som får diagnosen, samt söker vård. Det faktum att inte alla kvinnor kan inkluderas i forskningen ses som ett hinder i den här studien. De länder som representerar forskningsområdet tycks vara England, USA och Australien. Tre länder som inte kan representera en hel patientgrupp. Det finns få studier gjorda i Norden, något som bör ses som en brist i studien.

Benämningen av att termen kvinnor valdes att användas, för att beskriva studiedeltagarna. Författarna är medvetna om att det finns personer med äggstockar och livmoder som inte identifierar sig som kvinnor i biologisk mening, men som ändå har endometrios. Samtliga studier och artiklar benämner personerna som kvinnor, därav förenklade det arbetet att ta efter denna term.

Resultatdiskussion

I resultatet framkommer att många kvinnor med endometrios får lida onödigt länge i väntan på en dingos. Kvinnorna i studien vittnar om många läkarbesök där de inte tas på allvar samt en omgivning som normaliserar menstruationssmärtor. Resultatet visar att anledningen till den fördröjda diagnosen främst tycks bero på ovetskap kring sjukdomen. Att få en diagnos är enligt resultatet något positivt då det tycks vara en upprättelse för kvinnorna i studien. Resultatet visar att de kvinnorna som mår bäst trots endometrios är de som har anslutit sig till endometriosföreningar. Detta systerskap tycks stärka känslan av hälsa i en positiv benämning. Genom gemenskapen finner dessa kvinnor styrka och byter erfarenheter med varandra. På så vis finner de verktyg för att klara av svåra perioder.

Kvinnornas strävan att klara av sin vardag genom träning, kost samt att leva sunt kopplar författarna samman med görandets nivå. På varandets nivå söker kvinnorna efter en diagnos för att finna balans i tillvaron, samt vardandets nivå, då kvinnorna till slut förlikar sig med sin tillvaro. I denna modell återfinns motiv och strategier för att nå hälsa. Dessa motiv är kvinnornas sätt att motivera sig till att nå hälsa genom livsstiländringar, kunskap, gemenskap och sammanhang.

Samhälls- och genusperspektiv

Infertilitet är en av farhågorna med endometrios, och kvinnorna i studien av Markovic, Mandersson och Warren (2008, s. 358) beskriver hur läkare ser det som den största faran med endometrios. Många patienter blir uppmanade att skaffa barn tidigt på grund av risken för just infertilitet, något som bidrar till stor psykisk stress, även för de som diagnostiseras väldigt unga. Detta tyder på en kvinnosyn där barnagörandet är viktigare än hur sjukdomen påverkar kvinnornas liv.

Markovic, Mandersson och Warren (2008, ss. 356-358) beskriver även hur kvinnor med högre socioekonomisk status oftare får diagnosen, medan de med lägre status oftare får antidepressiva läkemedel utskrivna istället. Författarna har en teori om att detta beror på att de med lägre utbildningsgrad mer sällan ifrågasätter sina läkare utan förlitar sig på deras kunskaper.

Resultatet visar på hur kvinnorna uppmuntras att lära sig leva med sin smärta, ofta genom livsstilsråd som kost och motion. Samhället rättar sig inte efter en kvinna med endometriossmärtor, utan ansvaret läggs istället på patienten. I en artikel i SVT (Berger 2014) uttalar sig Olovsson, professor med 20 års erfarenhet av endometrios, om hur det skulle se ut om endometrios var en sjukdom som drabbade män. Olovsson (Berger 2014) tror att om så vore fallet, hade behandling funnits tillgänglig för länge sedan. Olovsson menar att anledningen till orättvisan är okunskap samt brist på intresse hos läkarkåren. Whelan (2007, s. 977) bekräftar att en av anledningarna till den fördröjda diagnosen samt att patienterna inte känner sig betrodda, med största sannolikhet har att göra med att de är kvinnor.

Att som sjuksköterska arbeta mot en hållbar utveckling inkluderar att fånga upp en sådan grupp av patienter, för att undvika lidande (Altman & Wolcyzk 2010, s. 430). Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv kostar denna patientgrupp samhället stora summor pengar genom exempelvis upprepade läkarbesök i strävan efter en diagnos (Boström, Lövkvist, Edlund & Olovsson 2012).

Hälsomotiv

I hälsoprocessen att ha hälsa trots sjukdom är det största steget att försonas med sin sjukdom. I resultatet beskriver många kvinnor att det först kom som en chock att få diagnos på en kronisk sjukdom men också att det var skönt att få reda på anledningen till sina symtom. Enligt Whelan (2007, s. 976) är diagnostiseringen motiverande, och för kvinnorna som deltog blev det en bekräftelse på att det var något som var fel. Studiedeltagarna beskriver diagnostiseringen som ett uppvaknande och hur deras självförtroende genast blev bättre.

I föreliggande studie framkom det, att det var först när kvinnorna var lyhörda för sin kropps signaler som de kunde förlikas med det faktum att sjukdomen är kronisk. Först då upplevde många av kvinnorna hälsa. För att uppnå hälsa krävs en strävan mot helhet och vardande (Eriksson et al. 1995, ss. 10-12). Lidande är integrerat i hälsan, då strävan efter hälsa kan vara att försonas med sitt lidande. Att finna balans och adaptera lidandet

i hälsan möjliggör en helhet i den ontologiska hälsomodellen (Eriksson et al. 1995, s. 12).

Genom livskraft och vilja utvecklar människan strategier för att uppnå hälsa. Genom att övervinna eller kanske snarare förstå lidande finner människan motiv att sträva efter helhet (Eriksson 2001, ss. 66-67). Whelan (2007, s. 975) beskriver patientgruppen som motiverad att ta del i sin egen sjukdom och behandling, kvinnorna som har ingått i studierna är inte passiva i sin vård. De är väl insatta i vad det är för läkemedel och behandlingsformer som finns tillgodo. De är även motiverade till att utbilda andra, inklusive sina läkare i vissa fall.

Hälsomotiv är en strävan efter det som anses göra gott, inklusive de motiv som rent fysiskt eller medicinskt gör gott (Wiklund 2003, s. 88). Resultatet visar hur många kvinnor blir hjälpta av ett hälsosammare liv där framförallt kost och motion spelar en stor roll. Få kvinnor i studien nämner medicinska behandlingsformer utan tycks fokusera på livsstilsförändringar som viktiga hälsomotiv.

Hälsohinder

Ett stort problem för kvinnorna i föreliggande studie är att många upplever att de inte kan leva som vanligt, att deras liv blir begränsat på grund av endometrios. Detta tolkar författarna som ett hälsohinder. Många kvinnor i resultatet uppger följande; att de har menstruationsrelaterade besvär och behöver stanna hemma från studier eller arbete samband med detta, samt att normaliseringen av deras smärtor stigmatiserar och bidrar till en sen diagnos. Utifrån föreliggande studie tolkar författarna att kvinnornas känsla av att känna sig förbisedda och avfärdade av sina läkare, som ett svar på bristande kunskap. Att sjukvården missförstår patientens symtom och normalisering av menssmärtor är en stor bidragande orsak till att det dröjer länge innan diagnosen fastställs. Cox, Henderson, Wood och Cagliarini (2003, s. 65) beskriver i sin studie att kvinnor med denna diagnos genomgår mycket, såsom smärta, påverkan på arbete, studier och relationer. Därför är det ingen överraskning att många av kvinnorna lider av depression.

Påverkan på familj och relationer blir starkt försämrad framkommer det i föreliggande studie. Denny (2004, s. 646) styrker detta likaså, men förtydligar även att de flesta kvinnorna upplever ett positivt stöd från sina nära, framförallt från sina partners. Att kunna hjälpa en patient att finna svar på sina problem, och hjälpa dem att leva ett så normalt liv som möjligt vid detta tillstånd, tror författarna till föreliggande studie går att uppnå genom bättre kunskap samt riktlinjer för hur dessa patienter bör vårdas. Då kvinnorna känner sig ensamma och utsatta är det extra viktigt att ha starka relationer som kan hjälpa dem att klara av sin vardag, inte minst från vården.

Whelan (2007, s. 973) beskriver hur studiens kvinnor har ett komplicerat förhållningssätt till sina kroppar. Whelan menar att den stora faran med att patientgruppen ofta får höra att det är psykosomatiskt bidrar till att dessa kvinnor tillslut börjar att ifrågasätta sin egna mentala status och på så vis få en lägre självbild.

Hälsoresurser

Att få en diagnos beskriver kvinnorna i resultatet som en vinst då de får en bekräftelse på att något inte stämde. Diagnostiseringen bidrog även till att kunna hitta resurser för att klara av vardagen. En inre resurs är att kunna sätta ord på känslor och kunna verbalisera sitt tillstånd (Wiklund, 2003, s. 88). Således kan diagnostiseringen ofta leda till en stark resurs, då dessa kvinnor får ett namn på sin diagnos. Vidare beskriver Wiklund (2003, s. 89) att en resurs paradoxalt nog kan bli ett hälsohinder genom att exempelvis patientens anhöriga stjälper, snarare än hjälper med sin välvilja som grund. Om anhöriga negligerar och normaliserar de problem den drabbade har blir således de yttre resurserna i form av omgivningen till ett hälsohinder. Detta styrks även av Denny (2003, s. 646) som beskriver att kvinnorna i studien hade delade meningar om huruvida anhöriga var en tillgång för dem i deras sjukdom eller om de rent av utgjorde ett hälsohinder. De flesta kvinnorna i studien uttryckte dock att familj, vänner och partner var en resurs för dem. Kvinnorna förklarar att det var en stor fördel att få en diagnos, då omgivningen blev en resurs istället för ett hinder. Till exempel kunde kvinnorna få andra arbetsuppgifter eller flexiblare tider på sina arbetsplatser, istället för att behöva sjukskriva sig från sitt arbete, vilket bidrog till ett ökat självförtroende samt en bättre ekonomisk situation. Enligt Altman och Wolcyzk (2010, s. 430) är de fördelarna som har framkommit med att få en diagnos att kvinnorna ofta mår bättre då de får en känsla av kontroll, en lättnad från jobb och socialt ansvar, sätta ord på sina symtom samt lättnad över att det inte var cancer.

Deltagarna i studien av Whelan (2007, s. 966) fann inte läkare och sjuksköterskor som en stark resurs, även om många av studiedeltagarna tyckte att deras läkare var till hjälp vid behandling. Deras främsta resurs inom vården var ofta psykologer som kunde vägleda dem till att själva finna verktyg till en bättre hälsa. Även föreningslivet och samtal med andra kvinnor med endometrios var en stor resurs.

Vårdens roll

Markovic, Manderson och Warren (2008, s. 359) beskriver att ett stort problem är att sjukvårdspersonal inte kan skilja patologisk smärta mot menstruationssmärta, men tillägger att det är svårt att ifrågasätta graden av smärta då menstruationssmärtor ses som något vanligt både för sjukvårdspersonal och för patienter. Förklaringen tycks vara ett kunskapsglapp om menstruationscykeln och dess smärtmönster både hos sjukvårdspersonal och gemeneman. Tyvärr så bidrar detta till att många av föreliggande studies kvinnor vittnar om hur de får höra att besvären är psykosomatiska istället för patologiska, och därav blir erbjudna psykofarmaka istället för en adekvat medicinering. Smirthwaite, Tengelin och Borrman (2014, ss. 18-21) menar att det är ett problem som inte endast ses vid endometrios, utan är vanligt förekommande vid magsmärtor hos kvinnor. Studien visar även att kvinnor är de vårdtagare som är mest missnöjda med vården i Sverige idag.

Uppskattningsvis lever cirka 200 000 kvinnor med endometrios i Sverige idag (Olavsson 2015, s. 269). Frågan är om de får den vård de har rätt till. Sjuksköterskor och läkare har makten att förändra den negligerande bilden av endometrios, genom mer

kunskap och information. De kvinnor i föreliggande studie som var nöjda med vården var ofta de som var experter på sin diagnos, och på så vis blev delaktiga sin egen behandling. Whelan (2007, ss. 959-960) beskriver att många patienter med endometrios tycks bli självutnämnda experter och frågan är om inte vården ska vara det. Då patienterna blir experter och byter information och erfarenheter med varandra, behöver de inte hjälp från samhället. Dessutom finns en risk att inte rätt information om exempelvis behandlingar cirkulerar i patientgrupperna. Läkare bör ha det största medicinska ansvaret och inte patientgruppen.

Föreliggande studies resultat förespråkar mer information kring sjukdomen samt ökad kunskap hos sjukvårdpersonal. Det kan handla om att tidigt gå ut och informera skolklasser kring menstruationscykeln och hur en normal sådan bör se ut. Idag vet få om att sjukdomen finns, och kan därför omöjligt veta om de har den. Detta orsakar förmodligen otroligt mycket lidande i onödan. Lemaire (2004, s. 75) förespråkar att patienterna ska vara delaktiga i information kring förbättringsarbete. Det innebär att patientgruppen sitter på stor kunskap kring diagnosen och bör således vara de som informerar kring endometrios.

I december 2015 beslutade Socialstyrelsen (2015) att vården för kvinnor med endometrios ska förbättras genom att ta fram nationella riktlinjer för endometrios. Detta är ett steg i att erkänna endometrios som en folksjukdom. På så vis kan många drabbade kvinnor få upprättelse, bättre vård i tid samt att fler människor kan få kunskap om detta kroniska tillstånd.

SLUTSATSER

Resultatet visar att kvinnor med endometrios får vänta länge på att få diagnosen fastställd. Detta bidrar till ett lidande hos kvinnorna. Den långa väntan beror främst på bristande kunskap om diagnosen hos sjukvård såväl som allmänheten. Då få har adekvat kunskap så normaliseras kvinnors menstruationssmärtor, och få söker vård. Även bland de som söker vård så vittnar många om stigmatisering och fördröjd diagnostisering. Vidare så påverkas hälsan hos patientgruppen negativt då relationer, ekonomi, arbete och studier blir lidande. I många fall finns en stark gemenskap mellan kvinnorna som bidrar till ett ökat välbefinnande och hälsosituation. Sjuksköterskor har möjlighet att tidigt fånga upp denna patientgrupp då de oftast arbetar patientnära, och genom att förstå hälsohinder, hälsomotiv och resurser hos kvinnor med endometrios kan vi som sjuksköterskor gynna patientens hälsa, genom att få kunskapen att förstå gruppen. Samt att tidigt fånga upp de patienter som misstänks ha endometrios och på så vis minska lidandet.

Kliniska implikationer

- Utbildning för vårdpersonal om endometrios samt menstruationscykeln
- Uppmärksamma endometrios via skolsköterskan och informera i skolor
- Information om sjukdomen bör finnas tillgänglig för allmänheten i form av broschyrer.
- Fortsatt vårdvetenskaplig forskning inom området

REFERENSER

Altman, G. & Wolcyzk, M. (2010) Endometriosis: Overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners,* ss.427-433. DOI: 10.1016/j.nurpra.2009.07.022

Arman, M., Ranheim, A., Rydenlund, K., Rytterström, P. & Rehnsfeldt, A. (2015). The Nordic Tradition of Caring Science: The Works of Three Theorists. *Nursing science quarterly,* 28(4), ss. 288-296. DOI: 10.1177/0894318415599220

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

Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. (2006). What´s the delay? A qualitative study of womens experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *American society for reproductive medicine,* 86(5), ss. 1296-1301. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054

Berger, E. (2014). Kvinnor upplevs som jobbiga av vården. *SVT*, 12 juni. http://www.svt.se/nyheter/inrikes/kvinnorna-upplevs-som-jobbiga-av-varden [2016-01-12]

Boström, P., Lövkvist, L., Edlund, M. & Olovsson, M. (2012). *Burden of illness with endometriosis*. Bayer AB: Uppsala Universitet.

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

Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice,* 9(1), ss. 2-9. DOI: 10.1046/j.1440-172X.2003.00396.

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

Denny, E. (2009). I Never Knew From One Day to Another How I Will Feel: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), ss. 985-995. DOI: 10.1177/1049732309338725

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

Denny, E. & Mann, H. C. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women´s lives. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 33(3), ss. 189-193. DOI: 10.1783/14711890778100483

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan,* 1. uppl., Liber: Stockholm.

Eriksson, K. (red). Bondas Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L., Matilainen, D. (1995). *Den mångdimensionella hälsan: verklighet och visioner.* Vasa : Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi : Vasa sjukvårdsdistrikt.

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen.* 5. uppl., Stockholm: Liber.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats-Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
Gilmour, A. J., Huntington, A. & Wilson, V. H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International journal of nursing practice*, 14(6), ss. 443-448. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2008.007

Guo, SW. (2009). Recurrence of endometriosis and its control. *Hum Reprod Update*, 15(4) ss. 441-461. DOI: 10.1093/humupd/dmp007

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

Hälso- och sjukvårdslag 1982:763. Stockholm: Socialdepartementet.

Jacobsson, L. (2012). Endometriospatienter inte hjälpta av vården. *Dagens Medicin*, 29 augusti. http://www.dagensmedicin.se/artiklar/2012/08/29/endometriospatienter-inte-hjalpta-av-varden/ [2016-01-12]

Jones, G., Jenkinsson, C. & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 25(2), ss. 123-133. DOI: 10.1186/1472-6874-14-123

Kaatz, J., Solari-Twadell, A., Cameron, J. & Schultz, R. (2010) Coping wit endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 39(1), ss. 220-226. DOI: 10.1111/j. 1552-6909.2010.01110.x

Lemaire, S. G. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 33(1), ss. 71-79. DOI: 10.1177/0884217503261085

Lundman, B. & Hällgren Granheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* Lund: Studentlitteratur AB.

Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. (2008) Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health,* 12(3), ss. 349-367. DOI: 10.1177/1363459308090053

Moradi, M., Parker, M., Sheddon, A., Lopez, V & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women´s lives: a qualitative study. *BioMed Central Women´s health,* 14 (123) ss. 1-12. DOI: 10.1186/1472-6874-14-123

Nnoaham, K., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. & Zondervan, K. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *American Society for Reproductive Medicine,* 96 (2) ss. 366-373. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2011.05.090

Olovsson, T. (2015). Endometrios. I Jansson, P. O. & Landgren, B-M (red.) *Gynekologi.* Lund: Studentlitteratur AB, ss. 269-277.

Olavsson, M. (2008). Patogenes. I Mattsson, L-Å. (red.) SFOG (Svensk förening för obstetrik och gynekologi) arbets- och referensgrupp för endometrios. *Endometrios* (Rapport 2008:56). Uppsala: SFOG.

Shah, D., Moravek, M., Vahratian, A., Dalton, V., & Lebovic, D. (2010). Public perceptions of endometriosis: Perspectives from both genders. *Acta Obstetricia Et Gynecologica Scandinavica*, 89 (5), ss. 646-650. DOI: 10.3109/00016341003657900

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

Seear, K. 2009, "The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay", *Social Science & Medicine,* vol. 69, no. 8, pp. 1220-1227.

Seear, K. (2009b). The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review: The Journal of the Health Section of the Australian Sociological Association.* 18(2). ss. 194-206. DOI: 10.5172/hesr.18.2.194

Skuladottir, H. & Halldorsdottir, S. (2011). The quest for well-being: self-identified needs of women in chronic pain, *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 25(1), ss. 81-91. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2010.00739.x

Smirthwaite, G., Tengelin, E. & Borrman, T. (2014). *(O)jämställdhet i hälsa och vård*. (2.uppl.). Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.

Socialstyrelsen (2012). *Underlag till förstudie om kunskapsbehov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar: Bilaga 2 endometrios* http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2015-12-30-Bilaga-2-Endometrios.pdf [2016-01-12].

Whelan, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness,* 29(7) ss. 957-982. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.01024.x

WHO (1948). *WHO definition of health*. http://www.who.int/about/definition/en/print.html [2015-10-18]
Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis.* Natur och kultur: Stockholm.

Widäng, I., Fridlund, B., Mårtensson, J. (2008) Women patients' conceptions of integrity within health care: a phenomenographic study. *Journal of Advanced Nursing, (*61)5, ss. 540-548. DOI:10.1111/j.1365-2648.2007.04552.x

BILAGOR

Bilaga 1: Artikelöversikt

Författare **Årtal** **Titel** **Tidsskrift**	**Syfte**	**Metod**	**Resultat**
Ballard, K & Wright, J. 2006 What's the delay? A qualitative study of womens experiences of reaching a diagnosis of endometriosis *American Society of Reproductive Medicine*	Att undersöka anledning till försening av diagnos av endometrios, och vilken inverkan detta har på patienten.	En kvalitativ studie av 32 kvinnor med misstänkt eller diagnostiserad diagnos, som intervjuades.	Resultatet delades in i tre nyckelfaktorer; 1) Smärta som normaliseras av husläkaren, 2) Intermittent användande av preventivmedel som smärtlindring, och slutade då att ska hjälp av vården under dessa perioder. 3) Användning av icke-diskriminerande undersökningar.
Denny. E. & H. Mann. C. 2007 Endometriosis – associated dysparenuria: the impact of women's lives. *J Fam Plann Reprod Health Care.*	Att bedöma hur stor inverkan av samlagssmärta har på livskvalitén hos kvinnor med endometrios, istället för att dra slutaster om en större grupp individer.	En kvalitativ studie med narrativ analys. 30 deltagare, som hade diagnostiserats med endometrios via laparaskopi.	23 kvinnor utav de 27 som var sexuellt aktiva, upplevde samlagssmärtor. Studien delades in i fyra kategorier som innefattade; Effekten på livskvalitet, upplevelse av dyspareuni, självkänsla och hur detta påverkar relationer.
Denny, E 2009 "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainity in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*	Att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometrios	En kvalitativ studie med narrativ analysmetod användes. Semistrukturerade intervjuer av 30 kvinnor.	Upplevelsen av endometrios genomsyrar alla aspekter av kvinnans liv. Kvinnornas osäkerhet över diagnosen, osäkerheten över sjukdomsförloppet och oron inför framtiden.
A. Gilmour, J., Huntington, A. & V. Wilson, H. 2008 The impact of endometriosis on work and social participation.	Att upptäcka kvinnors uppfattning av att leva med endometrios, vad det har för effekter på deras liv och vad de har för strategier för att hantera sjukdomen.	En kvalitativ studie på 18 kvinnor mellan 16 0ch 45 år.	Kvinnor med endometrios upplevde det jobbigt att prata om symtomen. Sjukdomen påverkar deras förmåga att arbeta, studera och att leva ett socialt liv, vilket de kände skuld över.

International Journal of Nursing Practice			
Skuladottir, H., Halldorsdottir, S. 2011 The quest for well-being: Self-identified needs of women in cronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Science*	Syftet var att rapportera de självrapporterade behoven hos kvinnor med kronisk smärta.	En kvalitativ studie med fenomenologisk ansats. Djupgående intervjuer med fem kvinnor i åldrarna 36-53. Samtliga diagnostiserade med kronisk smärta.	Tre huvudämnen kom fram: Strävan efter att lära sig leva med smärta; Strävan efter support, omtanke och sammanhang; Strävan efter normalitet.
Moradi, M., Parker, M., Sheddon, A.,Lopez, V. & Ellwood, D. 2014 Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study *BMC Women's Health*	Att utforska kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios och att undersöka dess inverkan på livskvalitén, eller kronisk smärta, diagnos, erfarenheter från primärvården, socialt- och arbetsliv samt dysparenuri och relationer.	En kvalitativ studie med deskriptiv design och semistrukturerade intervjuer användes i tre fokusgrupper med åldrarna i grupp 1: 16-24 år, grupp 2: 25-34 år och grupp 3: 35 år och uppåt.	Det fanns likheter och skillnader mellan de olika åldersgrupperna. Den största inverkan var på äktenskap/sexuella relationer, socialt liv och fysiska och psykiska aspekter i alla tre åldersgrupperna men med olika prioriteringar. Utbildning kom på andra plats i grupp 1, och i grupp 2 var det arbete och möjligheter i livet, samt ekonomisk inverkan i grupp 3.
Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. 2003 Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*	Att belysa behovet av information till kvinnor som ska göra laparaskopi på grund av endometrios. Artikeln beskriver upplevelserna dessa kvinnor genomgick under resan till att bli diagnostiserad.	Studien använde både en kvalitativ och en kvantitativ metod med forsknings- och fokusgrupper.	Kvinnorna i studien beskrev bristen av stöttning, kampen av att leva med sjukdomen, samt negligeringen av symtom från sjukvårdspersonal.
Seear, K. 2009 The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the	Att ta reda på om bakomliggande orsak till försenad diagnostisering av endometrios, handlar om kvinnors motvillighet att ta upp menstruella problem	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer med 20 kvinnor i åldrarna 24-55 år.	Att kvinnorna fick en etikett på sig. Att menstruation inte är socialt acceptabelt att prata om och kvinnorna stigmatiserades.

diagnostic delay. *Social Science & Medicine*	pga. Stigmatisering och döljande av menstruation.		
Seear, K. 2009 The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*	Att undersöka hur kvinnor med endometrios blir experter på sin sjukdom.	Kvalitativ studie. Intervju med 20 kvinnor som har fått diagnosen endometrios. Deltagarålder: 24-55 år.	Att bli expert på sin diagnos har både för och nackdelar. Det kan bidra till stress då det tar mycket energi.
Jones, G., Jenkinson, C., Kennedy, S. 2004 The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstretics and Gynecology*	Att identifiera och beskriva endometrios påverkan på livskvalitet.	Kvalitativ studie med 24 kvinnor diagnostiserade med endometrios. Djupgående intervjuer.	Endometrios påverkan på livskvaliten är multidimensionell och mycket mer komplex än bara psykosociala parametrar.