



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete i omvårdnad 15 hp

Är det så här det ska vara?

Upplevelser av att leva med endometriosis

Is this the way it's supposed to be?

Experiences of living with endometriosis

Författare: Anna Kullenberg, Vanja Moberg

Handledare: Maria Wiklander, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Examinator: Ulrika Östlund, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Sammanfattning

Bakgrund: Endometriosis drabbar cirka 10 % av alla kvinnor i fertil ålder och innebär att livmodersslemhinna växer utanför livmodern. Symtomen varierar men vanligast är smärta. Tidigare forskning visar att vägen till diagnos är lång, kvinnorna möts av okunskap och livskvaliteten påverkas. *Syfte:* Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. *Metod:* Litteraturstudie. Dataanalysen genererade fyra teman av upplevelser. *Resultat:* Fyra teman utgjorde resultatet: Brist på förståelse och stöd; Vårdens okunskap och fördröjd diagnos; Upplevelse av livskvalitet; Kvinnorna tar kontroll. Dessa illustrerar att kvinnornas symtom avfärdades och ignorerades. De blev inte förstådda av familj, kollegor och vårdpersonal. Flera orsaker fördröjde diagnosen. Ibland undanhöll kvinnorna information med hänsyn till "menstruationens etikett". Socioekonomiska aspekter visade sig kunna ha inverkan på kvinnans inställning till sjukdomen. Endometriossymtomen styrde kvinnornas liv och påverkade livskvaliteten. Behandling kunde ha både positiva och negativa effekter. Genom att bli experter på sig själva kunde kvinnorna stå på sig i mötet med vården. Många lärde sig även ta kontroll över sjukdomen genom livsstilsförändringar. *Slutsats:* Endometriosis har stor påverkan på kvinnors liv. Symtomen varierar och kunskap saknas inom vården. Omvårdnaden skulle kunna utvecklas utifrån begreppen vårdande, cariativ vård och egenvård.

Abstract

Background: Endometriosis affects approximately 10 % of all women of childbearing age and means that the uterine lining grows outside the uterus. Symptoms vary but the most common is pain. Previous research shows that the road to diagnosis is long, the women are met with ignorance and quality of life is affected. *Purpose:* To describe women's experiences of living with endometriosis. *Method:* Literature review. Data analysis generated four themes of experiences. *Results:* Four themes were the results: Lack of understanding and support; Health care's ignorance and delayed diagnosis; Perception of quality of life, Women are taking control. These illustrate that women's symptoms were dismissed and ignored. They were not understood by family, colleagues and health care professionals. Several causes delayed diagnosis. Sometimes women withheld information with respect to the "menstrual etiquette". Socio-economic aspects appeared to have an impact on the woman's attitude to the disease. Symptoms controlled the women's lives and affected their quality of life. Treatments could have both positive and negative effects. By becoming experts themselves, the women could stand firm in the face of health care. Many learned to take control of the disease through lifestyle changes. *Conclusion:* Endometriosis has a major impact on women's lives. Symptoms vary and there is a lack of knowledge among healthcare professionals. Nursing care could be developed based on the concepts of caring, caritative care and self-care.

Innehåll

Inledning	3
Disposition	3
Bakgrund	4
Endometriosis	4
Tidigare forskning	5
Omvårdnadsperspektiv	6
Problemformulering	7
Syfte	7
Metod	7
Datainsamling	8
Dataanalys	9
Etiska överväganden	9
Resultat	10
Brist på förståelse och stöd	10
Vårdens okunskap och fördröjd diagnos	10
Upplevelse av livskvalitet	11
Kvinnorna tar kontroll	12
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Huvudresultat	14
Resultatdiskussion	15
Relevans för omvårdnad och samhället	16
Slutsats	17
Författarnas insatser i examensarbetet	17
Referenser	18
Bilagor	20
Bilaga 1: Redovisning av sökresultat	20
Bilaga 2: Översikt av analyserade artiklar	22

Inledning

Endometrios är en sjukdom som drabbar flickor och kvinnor, från tidig pubertet till klimakteriet, och som i vissa fall ger symtom även senare i livet. De flesta känner troligen någon som lider av endometrios men trots detta förefaller kunskap om sjukdomen dåligt spridd både bland allmänheten och bland vårdens professioner. Vi kan erinra oss skolkamrater ifrån tonåren som hade svåra menssmärtor eller som åt p-piller för att få mindre rikliga menstruationer. I vuxen ålder har vi talat med en vän som haft svårt att få barn och en annan som inte känt sig trygg med att åka utomlands på grund av de förlamande smärtorna som återkommer varje månad. I dessa sammanhang har endometrios nämnts som orsak vilket gjort oss förbryllade och nyfikna. Våra misstankar om att mer kunskap om endometrios skulle behövas stärktes väsentligt när vi träffade en representant för Endometriosföreningen. Hon berättade om smärtsamma tonår utan diagnos och var själv övertygad om att hon hade kunnat slippa mycket lidande och komplikationer av sjukdomen om den upptäckts tidigare. Vidare berättade hon om strategier att hantera sjukdomen som hon utvecklat, mycket på egen hand, genom åren. Något stort stöd att hantera sjukdomen från sjukvården hade hon inte fått. Mötet gjorde att vi kände oss stärkta i vår övertygelse att mer kunskap om endometrios behövs samt att omvårdnadsperspektivet behöver synliggöras.

Disposition

Examensarbetet inleds med en bakgrund i vilken endometrios först beskrivs ur ett medicinskt perspektiv. I bakgrunden beskrivs även relevanta delar av tidigare forskning inom vårt specifika problemområde, samt de omvårdnadsperspektiv som vi anlägger. Bakgrunden utmynnar i problemformulering och syfte med examensarbetet. Därefter följer metoddelen som beskriver tillvägagångssätt avseende datainsamling, dataanalys och etiska överväganden. Sedan presenteras resultaten i en tematisk struktur. Metod och resultat diskuteras därefter i förhållande till litteratur, tidigare forskning, omvårdnadsperspektiv och egna reflektioner. Examensarbetets relevans för omvårdnad och samhället diskuteras och förslag till vidare forskning ges. Slutligen framställs de viktigaste slutsatserna som dragits av examensarbetet.

Bakgrund

Endometrios

Patofysiologi och symtom

Endometrios innebär att endometrisk vävnad, livmoderslemhinna, växer utanför livmodern och bildar härdar. Härdarna kan uppkomma varsomhelst i kroppen men vanligast är att de sitter i bäckenets muskulatur och organ. Äggledare, äggstockar, tjocktarm och urinblåsa är de organ som oftast drabbas. Livmoderslemhinnan stimuleras av det kvinnliga könshormonet östrogen vilket gör att sjukdomen främst förekommer hos kvinnor i fertil ålder. Vad som orsakar endometrios är ännu inte klarlagt men det finns olika möjliga förklaringar. Retrograd (baklänges) menstruation diskuteras ofta som en bidragande orsak vilket innebär att menstruationsblod från livmoderslemhinnan kommer ut i bäckenhålan via äggledarna; men även immunologiska, miljömässiga och genetiska faktorer tros ligga till grund för sjukdomens utveckling. Kvinnor som har nära släktingar med endometrios löper en sex gånger högre risk att drabbas än kvinnor som inte har några nära släktingar med sjukdomen (Altman & Wolczyk, 2010). Det vanligaste symtomet är bäckensmärta i samband med menstruation men bäckensmärta kan, för en del kvinnor, även förekomma konstant under hela menstruationscykeln. Andra symtom som förekommer är samlagssmärta, mensvärk, smärta kring och i urinvägarna, mag- och tarmproblematik som förstoppning eller diarré. Onormala menstruationsblödningar förekommer också, oftast rikliga och långvariga blödningar. En del kvinnor drabbas även av infertilitet (Bloski & Pierson, 2008). Depression, trötthet, ländryggssmärta, huvudvärk och ledvärk är andra symtom som kan uppträda vid endometrios (Lemaire, 2004).

Epidemiologi

Epidemiologin är svår att kartlägga då symptomen kan uppfattas som diffusa vilket ger en rad differentialdiagnoser. Likaså kan sjukdomen vara asymtomatisk och dessa kvinnor söker då inte vård eftersom de inte upplever några problem. För de kvinnor som söker vård, och där man misstänker endometrios, fastställs diagnosen genom en laparoskopisk undersökning. Laparoskopi, det vill säga en tithålsoperation i buken, utförs för att ta biopsier av eventuella endometrioshärdar. Uppskattningsvis tros cirka 10 % av alla kvinnor i fertil ålder leva med endometrios (Bloski & Pierson, 2008). Det motsvarar 176 miljoner kvinnor världen över (Endometriosis.org, 2013).

Behandlingsalternativ

Det finns olika behandlingsalternativ vid endometrios, både kirurgiska och medicinska, som kan användas var för sig, eller i kombination. I dagsläget finns inget bot för sjukdomen men olika metoder finns för att lindra symtom och hindra uppkomsten av nya endometrioshärdar. Vid läkemedelsbehandling används p-piller och annan hormonbehandling. Främsta målet med behandlingen är att minska östrogenhalten hos kvinnan så att menstruationsblödningarna blir mindre. Sänkt östrogenhalt gör att endometrioshärdarna växer i mindre omfattning vilket reducerar smärtan. För kvinnor som har svårt att blir gravida förbättras dock inte förutsättningarna genom hormonbehandling och hormonpreparat kan dessutom ge biverkningar i form av värmevallningar, viktökning samt risk för ventrombos. Det vanligaste alternativet för farmakologisk smärtlindring är så kallade NSAID-preparat (Non-Steroid Anti Inflammatory Drug) vilka har som biverkning att de kan ge problem med magslemhinnan. Kirurgisk behandling används för att ta bort härdar och cystor som orsakar smärta. För de kvinnor som inte blir hjälpta av vare sig medicinsk- eller kirurgisk behandling återstår

möjligheten att ta bort livmoder och äggstockar (Altman & Wolczyk, 2010; Bloski & Pierson, 2008).

Tidigare forskning

Vid genomsökning av problemområdet finner vi flera studier med fokus på upplevelser och levda erfarenheter av endometrios (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003; Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005) och även studier där livskvalitet vid endometrios undersökts på olika sätt (Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte & Flores, 2011; Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004). Ur dessa studier framträder en bild av att kvinnor med endometrios behöver bli sedda, lyssnade till, tagna på allvar, få adekvat information och hjälp att hantera effekterna av sin kroniska sjukdom och dess behandling. Dock, hittades ingen tidigare sammanställning av kvinnors upplevelser av att leva med endometrios som vilar på flera studier. Exempel på översiktsartiklar om endometrios har hittats där fokus är medicinskt. Sjukdomen endometrios beskrivs då relativt ingående ur ett medicinskt perspektiv och endast ett mindre utrymme tillägnas kvinnors upplevelser (Altman & Wolczyk, 2010; Bloski & Pierson, 2008). Omvårdnadsperspektivet är inte framträdande i dessa översiktsartiklar.

En översikt från 2008 beskriver att tiden från första vårdkontakt till diagnos är lång där vägen ofta är kantad av smärta och frustration. Kvinnan söker inte alltid vård för sina besvär då smärtsamma menstruationer anses vara normalt och något en kvinna ska lära sig leva med. Vårdpersonal har inte alltid den kunskap som behövs och förminskar kvinnans besvär. På grund av okunskap och nonchalans från vårdpersonal tar det ofta lång tid innan kvinnan blir remitterad till en specialist. Att leva med smärta påverkar kvinnans yrkesliv, nära relationer och självkänsla vilket leder till en ökad förekomst av känslomässig stress och depression (Bloski & Pierson, 2008).

Huntington och Gilmour (2005) menar att professioner inom primärvården bör ha kunskap om hur endometrios kan yttra sig hos kvinnor. Fördröjning av diagnos tyder på att vårdpersonal behöver bättre kunskap för att kunna misstänka sjukdomen. Genom att känna till symtom kan vårdpersonal, i ett tidigt skede, ha en högre grad av misstanke hos kvinnor som söker vård med flera olika symtom associerade till endometrios såsom smärta under och mellan menstruationerna, mag- och tarmbekymmer, miktionsbesvär, samlagssmärta, ryggvärk och ledvärk. Även diffusa symtom såsom allmän sjukdomskänsla, utmattning, depression och illamående i kombination med ovan beskrivna fysiska symtom kan vara en varningsklocka för att kvinnan lider av endometrios. Denny och Mann (2008) diskuterar också betydelsen av att primärvården uppmärksammar symtom som kan bero på endometrios. Vården bör ta en omfattande anamnes och ställa rätt frågor till kvinnorna.

En systematisk litteraturstudie med artiklar från 1999 till 2006 visar att endometrios har en negativ och väsentlig inverkan på livskvalitet. Främsta orsaken till detta är belastningen av att leva med smärta, men även psykologiska och sociala funktioner har en stor betydelse på hur livskvaliteten upplevs. I litteraturstudien framkommer att medicinska och kirurgiska behandlingar påverkar livskvaliteten i en positiv riktning (Gao, Yeh, Outley, Somin, Botteman & Spalding, 2006).

Omvårdnadsperspektiv

I tidigare forskning som berör upplevelser av endometriosis är omvårdnadsperspektivet, förvisso ofta närvarande men, inte tydligt uttryckt (Cox et al., 2003; Huntington & Gilmour, 2005). Studierna ger dock inte sällan intryck utav att det kan vara just bristande omvårdnad som gör att upplevelsen av att leva med endometriosis försvåras (Denny & Mann, 2008). Inom sjukvården har sjuksköterskan det professionella huvudansvaret för omvårdnad men den utövas egentligen av alla sjukvårdens yrkesgrupper. Omvårdnad kan definieras på olika sätt men gemensamt är att omvårdnad tar hänsyn till helheten i patientens situation vilket blir väldigt viktigt när det handlar om en komplex sjukdom som påverkar många aspekter av livet (Dahlberg & Segesten, 2010; Jakobsson & Lützén, 2009). De teoretiska perspektiv som presenteras nedan har valts med hänsyn till att de skulle kunna bidra till en utveckling av omvårdnaden av kvinnor med endometriosis.

Vårdande och cariativ vård

Vårdande som begrepp är centralt inom omvårdnad och innebär att bry sig om och vilja någon väl. Vårdarens värderingar kommer till uttryck i mötet med patienten vilket avspeglar sig i hur denne upplever vården. Det är viktigt att den som vårdar har en medvetenhet om sina egna värderingar och förhållningssätt. Genom att finnas för patienten ger vårdaren sitt stöd, vilket stärker välbefinnande och hälsa. Vårdaren bör visa ett genuint intresse och tro på patienten för att ge denne hopp och tillit (Flensner, 2010). Ett vårdande möte mellan patient och vårdare kan uppstå om vårdaren tar ansvar genom att vara öppen för patientens erfarenheter och livsvärld. Vårdaren har också ett ansvar som är knutet till dennes kunskap, kompetens och ställning vilket innebär en skyldighet att verka för att mötet blir vårdande (Dahlberg & Segesten, 2010).

Cariativ vård är ett etiskt begrepp inom omvårdnad. Cariativ vård utgår ifrån vårdande eller "caring". Pellegrino har fört fram fyra aspekter att ta hänsyn till i cariativ vård. Medlidande är den första aspekten som syftar på att bry sig om. Vidare bör vårdaren se patienten som ett subjekt och inte reducera denne till endast sitt fysiska besvär. Den tredje aspekten handlar om att patienten ska få behandling för sina medicinska problem och den fjärde och sista aspekten utgår från att vårdaren ska möta patienten i dennes livsvärld. I cariativ vård betonas en helhetssyn och ett vårdande som fokuserar på patientens upplevelse (Berggren, 2010). I Swansons teori om vårdande beskrivs liknande tankegångar. Hennes teori vilar på begrepp som beskriver vikten av att vara känslomässigt närvarande för patienten och visa välvilja och förståelse. Den som vårdar strävar efter att göra det bästa för någon annan samt möjliggöra och stödja patienten genom olika processer (Wojnar, 2010).

Egenvård

Egenvård är ett begrepp inom omvårdnad som utgör stommen i Dorothea Orems omvårdnadsteori men används också i andra omvårdnadsteorier med något annorlunda innebörd. Orems egenvårdsteori är ett komplex av delteorier och begrepp, som tillsammans, bildar en generell omvårdnadsteori. Egenvård definieras, i Orems teori, som mogna och mognande personers utförande av aktiviteter, på eget initiativ och för sin egen skull, i syfte att upprätthålla liv, hälsa, personlig utveckling och välbefinnande. Målet för omvårdnad är att hjälpa patienten att kunna möta sina egenvårdsbehov. Om det uppstår ett glapp mellan patientens kapacitet att utföra egenvård och de aktuella egenvårdsbehoven ska sjuksköterskan identifiera glappet och fylla det med professionell omvårdnad (Berbiglia & Banfield, 2010; Kirkevold, 2000; Orem, 2001).

Orem utgår ifrån tre kategorier av egenvårdsbehov som människor har; universella, utvecklingsmässiga och hälsorelaterade egenvårdsbehov där de sistnämnda uppstår när en person drabbas av ett hälsoproblem. Hälsorelaterade egenvårdsbehov är sådant som behov av att söka och tillförsäkra sig rätt medicinsk hjälp; att bli medveten om och lära sig leva med sitt hälsoproblem; att kunna acceptera sitt försämrade hälsotillstånd och ändra sin självbild samt hitta en livsstil som möjliggör utveckling. Vid sjukdom uppstår dessutom ofta behov av att kunna genomföra ordinerade åtgärder samt vara medveten om och kunna reglera skadliga effekter eller biverkningar (Kirkevold, 2000; Orem, 2001).

Problemformulering

Kvinnor med endometrios uppvisar varierande fysiska symtom och det finns olika sätt att behandla sjukdomen även om den inte går att bota. Behandlingarna är dock inte alltid effektiva och är ofta förknippade med biverkningar. Tidigare forskning har visat att endometrios påverkar kvinnors liv på flera nivåer; hur de fungerar socialt, i relationer, i arbetslivet och hur de mår psykiskt. Bättre kunskap om endometrios behövs inom sjukvården och information behöver spridas i samhället i stort. Kunskap om kvinnors upplevelser av endometrios gör det möjligt att ha förståelse för deras situation, kunna upptäcka tidiga symtom och ge adekvat stöd. Det är då värdefullt att förstå vad sjukdomen har för betydelse i patientens liv. Begreppen vårdande, cariativ vård och egenvård kan bidra med nya perspektiv på hur omvårdnaden av kvinnor med endometrios skulle kunna utvecklas. Ingen känd sammanställning av studier om kvinnors upplevelser av endometrios har hittats vilket gör detta examensarbete angeläget.

Syfte

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

Metod

Examensarbetets design är litteraturstudie där kvalitativa och kvantitativa studier om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios sammanställts. Designen har ansetts lämplig då den kan bidra till att kartlägga forskningsläget kring det aktuella problemområdet. Härigenom kan också utforskade aspekter synliggöras (Friberg, 2006a; Segesten, 2006). Examensarbetet gör inte anspråk på att vara en så kallad systematisk litteraturstudie då detta skulle ha krävt en mer avancerad sammanvägning och syntes av resultat från de ingående studierna (Friberg, 2006a).

Datainsamling

Artiklar inom problemområdet har hämtats från databaserna PubMed och Cinahl. Sökning i databaserna The Cochrane Library och SweMed + har utförts utan att generera några sökträffar som sågs relevanta för litteraturstudiens syfte.

Följande inklusionskriterier har använts vid valet av artiklar till studien:

- Artiklar på engelska eller svenska.
- Artiklar tillgängliga utan kostnad.
- Artiklar tillgängliga online alternativt i Karolinska Institutets bibliotek.
- Kvalitetsgranskade originalartiklar, publicerade i vetenskapliga tidskrifter.
- Artiklar publicerade mellan 2003-2013.

Artiklar har uteslutits ur studien utifrån följande exklusionskriterier:

- Artiklar som ej svarar mot syftet.
- Artiklar med enbart medicinsk inriktning.

Artikelsökning och urval har skett enligt beskrivna metoder i Polit och Beck (2010) samt Östlundh (2006). Området som valts ut är endometrios och vid en första sökning, med ett så kallat helikopterperspektiv, har författarna till denna studie fått en överblick över vad som finns publicerat inom området. Provsökningar genomfördes med enkla och centrala sökord för att få en första översikt och förstå hur databasen genererar fram sökresultatet. Därefter översattes fritextorden till Mesh-termer och Cinahl Headings, det vill säga till indexerade sökord som ingår i en ämnesordlista där databaserna har sin grundstruktur. Detta steg var nödvändigt för att få ett mer träffsäkert resultat, särskilt i PubMed (Östlundh, 2006). Cinahl Headings fungerade inte tillfredställande varpå Mesh-termerna fick utgöra sökorden även i Cinahl. Sökningar med Mesh-termer i Cinahl genererade fler träffar och gav författarna ett större utbud inför urvalet. I de två övriga databaserna, The Cochrane Library och SweMed +, gav sökningarna inte några träffar som var användbara.

Första sökningen gjordes med sökorden "*endometrios (endometriosis)*", "*omvårdnad (nursing care)*" och "*egenvård (self care)*". För att få fram så många artiklar som möjligt med relevans för syftet utökades sökorden med "*coping (adaptation, psychological)*" och "*vårdare-patientrelationer (professional-patient relations)*". Ur detta sökresultat framkom livskvalitet som ett återkommande och betydande begrepp varvid sökningen utökades med sökordet "*livskvalitet (quality of life)*". För att fånga upp hur medicinsk behandling påverkar upplevelsen hos kvinnor med endometrios har sökordet "*treatment outcome (behandlingsresultat)*" använts. Genom att använda den booleska sökoperatören "AND" kunde sökordet "*endometriosis*" kombineras parvis med respektive sökord (Östlundh, 2006). För att få fram originalartiklar valdes i Cinahl begränsningen *Research Article*. Begränsningar till artiklar på engelska eller svenska, publicerade mellan 2003-2013 avgränsade sökningen i båda databaserna och sökresultatet uppgick till totalt 79 artiklar.

En första översiktlig genomgång av titlar och sammanfattningar (abstracts) gjordes av de 79 funna artiklarna. Dessa granskades vidare utifrån de valda inklusionskriterierna. Därmed kunde artiklar med enbart medicinskt syfte sorteras bort. Likaså artiklar som inte innehöll något patientperspektiv, eftersom de inte svarade mot litteraturstudiens syfte. De artiklar som inte fanns tillgängliga via Karolinska Institutets bibliotek, samt de som inte var kostnadsfria, uteslöts. Vid genomgången upptäcktes dubletter vilket slutligen resulterade i att 21 artiklar återstod (urval 1). Dessa valde författarna att kvalitetsgranska utifrån Forsberg och

Wengströms (2008) granskningsmodell för både kvalitativa och kvantitativa studier. Artiklarna lästes noga av båda författarna som, var för sig, fyllde i granskningsprotokollet. Författarna gick även igenom de granskade artiklarnas referenslistor för att se om det fanns ytterligare artiklar som var intressanta men som inte hittats genom sökning i databaserna. Inga nya artiklar hittades, däremot kunde flertalet av de utvalda artiklarna återfinnas i referenslistorna. Efter granskningen kvarstod 17 artiklar varav flera var publicerade av samma författare. En variation eftersträvades varav några studier av samma författare uteslöts. Detta resulterade i att fem artiklar föll bort. Slutligen återstod 12 artiklar som ligger till grund för denna litteraturstudie. Av dessa har åtta en kvalitativ ansats och de resterande fyra en kvantitativ ansats (urval 2). I bilaga 1 redovisas sökresultaten per databas, både var för sig och i kombination (Landén, u.å). De artiklar som analyserats och inkluderats presenteras i bilaga 2 enligt Friberg (2006c).

Dataanalys

Dataanalysen har gjorts med avstamp i Fribergs (2006a; 2006b) modell. Inledningsvis lästes de granskade och utvalda artiklarna flera gånger för att uppnå förståelse för respektive artikels syfte och resultat. Alla inkluderade studiers resultat sammanfattades, var för sig, vilket gav en översikt som möjliggjorde identifiering av likheter och skillnader. När artiklarnas resultat jämfördes med varandra framträdde återkommande teman som kom att utgöra strukturen för denna litteraturstudies resultat. Kvinnornas upplevelser av att leva med endometriosis kunde efter analysen struktureras i följande fyra teman: *Brist på förståelse och stöd; Vårdens okunskap och fördröjd diagnos; Upplevelse av livskvalitet; Kvinnorna tar kontroll.*

Under arbetet med litteraturstudien gjordes även fortlöpande jämförelser mellan de olika artiklarna med avseende på teoretiska utgångspunkter, metod och hur resultaten tolkats (Friberg, 2006a). Dessa likheter och skillnader behandlas sedan i föreliggande uppsats diskussionsdel.

Etiska överväganden

Artiklarna som valts ut för litteraturstudien har hämtats från vetenskapliga tidskrifter där en etisk prövning gjorts för att godkänna respektive publicering. Författarna till föreliggande litteraturstudie har noggrant läst de utvalda artiklarna och strävat efter att återge dess resultat utifrån ett objektiva förhållningssätt. Att berätta om sina upplevelser kan för en del uppfattas som emotionellt påfrestande eller stressande. Det är därför viktigt att forskaren erbjuder möjlighet till samtal och debriefing (Polit & Beck, 2010). I de studier som valts ut för litteraturstudien har samtliga kvinnor haft möjligheten att avbryta sin medverkan och även i en del studier blivit erbjudna möjlighet till samtal. En viss förförståelse fanns hos litteraturstudiens författare som grundar sig enbart i erfarenheter från privatlivet, varvid det troligen inte påverkade analysarbetet i större omfattning.

Resultat

I denna del presenteras en syntes av resultat från de studier 12 studier som granskats. Av dessa hade åtta studier kvalitativ ansats och fyra kvantitativ ansats. De inkluderade studierna presenteras i en övergripande matris, se bilaga 2. Vid genomgång av utvalda studiers resultat framkom en mångfasetterad bild av kvinnors upplevelser där fyra teman utkristalliserade sig. Dessa teman täcker således in många av de *upplevelser* av att leva med endometriosis som kvinnor givit uttryck för.

Brist på förståelse och stöd

Kvinnor med endometriosis uttrycker att sjukdomen har påverkat deras liv på många sätt. Reaktionerna från kvinnornas partners, familj, arbetsgivare och kollegor varierade där många kvinnor upplevt misstro, spruckna relationer och förlorade karriärmöjligheter (Denny, 2004; Denny & Mann, 2007; Denny & Mann, 2008). De kvinnor som upplevde stöd från partnern uttryckte en stor tacksamhet över detta då det inte var något som kvinnorna egentligen förväntade sig (Denny, 2004). Vissa kvinnor med samlagssmärta hade anklagats av partners för att använda samlagssmärtan som en ursäkt för att slippa ha samlag (Seear, 2009) och andra hade genomgått skilsmässa till följd av sin endometriosis (Cox et al., 2003).

Kvinnor hade upplevt bristande förståelse och stöd då de fått höra från familj, släktingar, vänner och kollegor att smärtsamma menstruationer var normalt och därför inte behövde undersökas eller behandlas (Cox et al., 2003; Jones et al., 2004). En del kvinnor hade förlorat sitt arbete på grund av för mycket sjukfrånvaro (Cox et al., 2003). På arbetsplatsen kunde pågående smärta göra att kvinnorna kände sig hämmade att utföra sina arbetsuppgifter eller så kunde de uppleva att deras arbetsförmåga blev ifrågasatt. Vissa kvinnor kände sig generade över sin situation och vågade inte prata om sina problem med kollegor. De som arbetade på en mansdominerad arbetsplats tog inte upp problemen då de upplevde att manliga kollegor hade mindre förståelse för situationen. Upplevelser av bristande förståelse kunde leda till social isolering. Kvinnorna var rädda eller obekväma att prata om sin sjukdom och ville inte uppfattas som gnälliga (Jones et al., 2004). Menstruation var ett tabubelagt ämne för många kvinnor vilket gjorde att de ogärna pratade om sina bekymmer. Av rädsla för att stigmatiseras talade de inte med familj, vänner och kollegor om problemen. Denna tystnad, som kallats, "menstruationens etikett" styrde enligt Seear (2009) kvinnornas sätt att hantera sjukdomen.

Sjukvården visade i många fall låg förståelse för kvinnorna, och deras symtom avfärdades och ignorerades. Kvinnor kunde få höra att deras symtom hade psykologisk orsak eller att symtomen var "normala menssmärtor" som de förväntades kunna leva med (Markovic, Manderson & Warren, 2008; Denny & Mann, 2008). Att inte bli bemött på allvar inom vården hade givit kvinnorna en negativ inställning till vårdpersonal (Cox et al., 2003).

Vårdens okunskap och fördröjd diagnos

För många kvinnor har det varit en lång väg att få rätt hjälp av vården (Cox et al., 2003). Det tog ofta lång tid att få diagnosen endometriosis, i genomsnitt mer än 5,5 år. Kvinnorna sökte många gånger medicinsk hjälp hos sin allmänläkare på grund av smärtsamma menstruationer men endast en låg andel fick information om att det kunde röra sig om endometriosis. Fördröjningen att få rätt medicinsk hjälp uppstod i huvudsak i primärvården då kvinnorna

förvägrades remiss till specialistvård (Denny, 2004; Denny & Mann, 2008; Huntington & Gilmour, 2005). Kvinnorna upplevde också att allmänläkare gav felaktig information om endometrios och i vissa fall spred falska myter om sjukdomen såsom att smärtorna skulle försvinna efter en graviditet, eller att symtomen kunde karaktäriseras som psykosomatiska (Denny, 2004; Markovic, Manderson & Warren, 2008). Många hade genomgått överksamma behandlingar eller blivit feldiagnostiserade med exempelvis Irritable Bowel Syndrome. Kvinnorna berättade om att läkare föreslagit att de kunde bli gravida för att lösa problemet eller att de kunde operera bort livmodern i tidig ålder. Kvinnorna hade i dessa fall ofta mer uppdaterad kunskap om endometrios än allmänläkarna men de befann sig i en beroendeställning eftersom de behövde bli remitterade vidare. Den bristande kunskapen hos sjukvården bidrog till att kvinnorna kände frustration. Kvinnorna oroade sig över att deras döttrar också skulle drabbas av endometrios och behöva mötas av samma okunskap (Jones et al., 2004).

Enligt Seear (2009) berodde de fördröjda diagnoserna vid endometrios inte bara på okunskap och att menstruationproblematiken normaliserades av sjukvården, utan också på att kvinnorna undanhöll information från vården av hänsyn till "menstruationens etikett". Kvinnorna visste ofta att deras menstruationer och smärtor inte var normala men ämnet var tabubelagt och inget de kunde tala om med lätthet.

Upplevelse av livskvalitet

Kvinnor upplevde ofta att endometrios påverkade deras livskvalitet negativt och att deras liv i mångt i mycket styrdes av endometriossmärtan. Upplevelser av att inte kunna hantera smärtan ledde till att kvinnorna kände sig olyckliga eller deprimerade. En känsla av att ha premenstruellt syndrom (PMS) hela tiden påverkade kvinnornas humör och temperament i negativ bemärkelse. Ett socialt fungerande liv var inte självklart för kvinnor med endometrios. Att tacka nej eller ställa in aktiviteter tillhörde vardagen, även att vara orolig över att få smärta bland andra människor samt att inte kunna delta i aktiviteter på grund av trötthet och orkeslöshet (Jones et al., 2004). Det fanns ett samband mellan kvinnors upplevelser av olika endometriossymtom och känslomässiga svårigheter, osäkerhet och informationsbehov. När kvinnan hade brist på information om sjukdomen så förstärktes upplevelsen av osäkerhet och känslomässiga svårigheter (Lemaire, 2004). Depression kopplat till endometrios förekom och kunde ha olika orsaker där infertilitet var en sådan. Infertilitet kunde få dem att känna att de inte var "riktiga" kvinnor. De kände sig jämförda med kvinnor som hade normala menstruationer och därmed hade bättre möjligheter att leva ett normalt liv (Cox et al., 2003). Symtomet samlagssmärta var vanligt förkommande bland de sexuellt aktiva kvinnorna. Samlagssmärtan var ofta svår och för majoriteten av kvinnorna höll den i sig i många timmar efter samlag. Smärtan gjorde att vissa kvinnor undvek att ha sex över huvudtaget. Kvinnorna beskrev också att samlagssmärtan påverkat deras självkänsla och förhållande till en partner negativt (Denny & Mann, 2007).

I en studie undersöktes endometriös påverkan på hälsorelaterad livskvalitet och arbetsproduktivitet med hjälp av tre validerade mätinstrument, SF-12 (Patient Health Survey), EPH-5 (Endometriosis Health Profile) och WPAI (Work Productivity and Activity Impairment Survey). Majoriteten av kvinnorna skattade sin totala hälsa som god, dock ansåg nästan alla att endometriossymtomen påverkade deras välbefinnande. Över 80 % kände brist på energi, depression eller att dagliga aktiviteter påverkades. Mer än 40 % upplevde att

smärtan styrde deras liv och störde arbetet medan 68 % upplevde humörsvängningar (Fourquet et al., 2011).

Behandling var en viktig angelägenhet för kvinnorna med endometrios och olika behandlingar hade också inverkan på deras livskvalitet. De oroade sig över biverkningar av behandling, att behandlingarna inte skulle hjälpa eller att symtomen skulle komma tillbaka. Överkonsumention av smärtstillande tabletter var vanligt men kvinnorna kunde också vara beroende av dessa för att kunna hantera sin smärta. Frustrationen hos kvinnorna var stor då många av dem genomgått kirurgiska ingrepp utan att dessa hjälpt (Jones et al., 2004).

Kvinnorna hade prövat många olika behandlingar för sin endometrios. Orala preventivmedel gav viss hjälp till en del men de flesta ansåg att kirurgisk behandling gav bättre resultat med färre biverkningar. Medicinska hormonbehandlingar hade flera biverkningar som var svåra att leva med. Kirurgisk behandling och dess biverkningar orsakade däremot inte samma psykologiska stress. Synen på framtiden och graden av optimism varierade mellan kvinnorna beroende på hur väl behandlingarna hade fungerat (Denny, 2004). Andra studier ger en något ljusare bild. Fagervold, Jenssen, Hummelshoj och Moen (2009) kom fram till att 41 % av kvinnorna blivit hjälpta av NSAID-preparat och orala preventivmedel medan hormonpreparat hjälpte 62 %. När det gällde kirurgisk behandling hade 61 % blivit hjälpta av den första operationen och 90 % av efterföljande operationer. Roman (2009) visade att symptom och livskvalitet påverkades positivt efter en kirurgisk behandling vid endometrios. Tre år efter kirurgisk behandling hade fyra endometriossymtom (mensvärk, samlagssmärta, bäckensmärta och tarmtömningssvårigheter) förbättrats och livskvaliteten höjts.

Kvinnorna tar kontroll

Kvinnor beskrev hur de lärt sig leva med, och kontrollera sin endometriossmärta. De flesta hade gjort livsstilsförändringar efter att medicinsk och kirurgisk behandling prövats men inte eliminerat smärtan (Huntington & Gilmour, 2005). Kvinnor utvecklade en självsäkerhet då detta varit nödvändigt för att kunna få hjälp. De beskrev en vilja att ta kontroll över sina liv. Genom ihärdighet i mötet med läkare och specialister gav de sig inte förrän de träffat rätt personer som kunde hjälpa dem. Detta avspeglade sig även i relationer och på arbetsplatsen då de inte gav sig förrän de blivit förstådda. (Cox et al., 2003). Kvinnorna tog också kontroll över sitt liv genom att pröva livsstilsförändringar såsom att öka fysisk aktivitet eller ändra kosten (Huntington & Gilmour, 2005). Att sätta upp mål blev viktigt i strävan efter att ta kontroll. För de flesta kvinnor handlade målen om att kunna leva ett liv utan smärtstillande preparat eller andra läkemedel; för andra handlade det om att hitta en bra smärtlindringsbehandling. Kvinnorna hade blivit experter på sig själva. De hade antecknat sina symtom, börjat urskilja mönster och förstått hur dessa kunde kopplas till sjukdomen. Med denna kunskap kände de sig starkare och hade möjligheten att sprida sin kunskap och öka medvetenheten hos allmänheten (Cox et al., 2003). Enligt en studie hade kvinnors osäkerhet kring sjukdomen minskat med antalet år som de varit medlemmar i en patientförening för endometrios (Lemaire, 2004).

Markovic et al. (2008) fann två huvudsakliga teman i kvinnornas berättelser; *uthärda* (endurance) och *kämpa emot* (contest), där sociala faktorer hade stor betydelse för hur kvinnorna agerat och blivit bemötta. De kvinnor, vars berättelser karaktäriserades av att uthärda, hade en lägre socioekonomisk bakgrund och var yngre medan de, vars berättelser handlade om att kämpa emot, hade en högre socioekonomisk ställning, högre utbildning och

var äldre. Den förstnämnda gruppen tenderade att se sina symtom som normala och att acceptera de medicinska råd de fick. Den senare gruppen kunde däremot ifrågasätta medicinska dogmer och såg sig själva som experter på sin egen upplevelse. De sökte alternativa och komplementära behandlingar och metoder när de traditionella inte var effektiva.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med föreliggande examensarbete var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. För att besvara syftet genomfördes en litteraturstudie som inkluderade studier av beskrivande karaktär med både kvalitativa och kvantitativa ansatser. Enligt Polit och Beck (2010) kan beskrivande studier med kvalitativ ansats ge svar på frågor som Vad är viktigt med det valda fenomenet? och Vilka dimensioner har fenomenet? Med en kvantitativ ansats kan beskrivande studier svara på frågor såsom Hur vanligt är fenomenet? Hur ofta förekommer det? och Vad karaktäriserar fenomenet? Fenomenet av intresse för den här litteraturstudien är upplevelser av att leva med endometrios. Att beskriva upplevelserna utifrån enbart kvalitativa studier hade kunnat vara ett alternativ, men då reducerades antalet studier och möjligheten till ett tillräckligt stort urval. Därför valdes även inkludering av kvantitativa studier. Detta gav då möjligheten att undersöka fenomenet från fler synvinklar vilket ses som en styrka i examensarbetet.

Ett alternativ till litteraturstudie skulle kunna vara en empirisk studie. Detta alternativ valdes bort då förberedelser och genomförande behövt mer tid än vad som var avsatt. En sådan empirisk studie hade kunnat ge en bild av hur kvinnor i Sverige upplever att leva med endometrios och hade eventuellt kunnat appliceras med mer trovärdighet inom den svenska kontexten.

För att fånga upp den forskning som tidigare gjorts inom vårt problemområde gjordes sökningar i databaserna PubMed, Cinahl, SweMed+ och The Cochrane Library med varierat sökresultat. En styrka med valet av databaserna PubMed och Cinahl är att de är de två största och mest använda vid omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2008). Sökorden som valts ut speglar på olika sätt upplevelsen av att leva med endometrios. "Egenvård (self care)" användes i syfte att få en inblick i hur kvinnor hanterar sin sjukdom. Författarna har vidare haft en kritiskt och reflekterande diskussion kring sökordet "livskvalitet (quality of life)" då detta är ett komplext begrepp som kan definieras på olika sätt. Således har en medveten strategi använts för att inte låsa fast begreppet vid en specifik definition utan istället utgå från det som presenterats i studiernas resultat. Sökorden användes i kombinationer och genererade liknande träffar i båda databaserna vilket gav uppfattningen av att sökresultatet blev mättat.

Begränsningar som gjordes var studier genomförda de senaste 10 åren då detta tidsperspektiv gav en uppdaterad bild av hur det aktuella forskningsläget ser ut (Östlundh, 2006). En svaghet med denna tidsbegränsning är att relevanta studier som publicerats tidigare kan ha missats. Tidsperspektivet var också ett medvetet val för att begränsa antalet sökträffar. Språket begränsades till engelska och svenska då det är dessa två språk författarna behärskar. Efter att ha fått fram artiklar genom sökord, inklusions- och exklusionskriterier lästes titel och sammanfattning av litteraturstudiens båda författare, vilket styrker urvalet.

De utvalda studierna är genomförda i Australien, Storbritannien, Norge, Puerto Rico, Nya Zeeland, England och USA, vilket speglar en någorlunda internationell bild av fenomenet. Eftersom studier från Sverige inte finns representerade är resultatet i denna litteraturstudie inte direkt överförbart på svenska kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. Paralleller till Sverige bör dock rimligen kunna dras. En svaghet med den geografiska spridningen är att endast kvinnor i industriländer finns representerade. Resultatet kan då troligen inte överföras på kvinnor i utvecklingsländer.

Kvalitetsgranskning av artiklarna har gjorts med stöd i Forsberg och Wengströms (2008) granskningsmodell med vikt på att artiklarnas metod skulle vara väl beskriven, ha ett relevant syfte för litteraturstudien samt att resultatet beskrivits på ett trovärdigt sätt. Författarna har var för sig granskat de utvalda artiklarna och sedan tillsammans diskuterat vilka av artiklarna som bäst svarade på litteraturstudiens syfte samt hade en god vetenskaplig kvalitet. För att undvika bias togs därför hänsyn till en variation utifrån vem som skrivit artikeln och vart den publicerats (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Analysen baserades på Fribergs (2006a; 2006b) modell där artiklarna lästes flera gånger för att uppnå förståelse för artiklarnas syfte, problem, resultat och diskussion. Därefter sammanställdes studiernas resultat under övergripande teman utifrån de likheter och skillnader som framkommit. Dessa teman omstrukturerades under analysens gång med hänsyn till de resultat som trädde fram. Författarna lade vikt vid att beskriva och presentera resultatet som en helhet under respektive tema. Under analysarbetets gång fanns hela tiden litteraturstudiens syfte i åtanke.

Huvudresultat

Bland kvinnor med endometriosis, var känslan av att inte bli förstådd, utbredd och närvarande i alla sociala relationer. Kvinnornas menstruationssmärter normaliserades ofta och de var ibland obekväma i att tala om sin situation. Sjukvårdens bemötande kunde vara ifrågasättande vilket ledde till sänkt förtroende för vårdpersonal. Att få en diagnos tog mer än fem år i genomsnitt. Orsaker till fördröjningen fanns till stor del att finna i okunskap hos vårdens företrädare. Kvinnorna kunde bli feldiagnostiserade, få sina symtom klassade som psykosomatiska eller som normala menssmärter. I primärvården var kvinnorna i beroendeställning till allmänläkare i sin önskan att bli remitterade vidare. Tabun kring menstruationsproblem kunde göra att kvinnorna ogärna sökte vård eller att de i kontakt med vården inte talade om alla symtom.

Endometriosis styrde kvinnornas liv och hade negativ inverkan på deras livskvalitet. Smärta, oro för eventuell smärta, trötthet, orkeslöshet och humörsvängningar försämrade kvaliteten på deras sociala liv. Depression och sjunkande självkänsla förekom ofta till följd av endometriosisymtomen. Behandlingar vid endometriosis var mer eller mindre effektiva och kvinnornas välbefinnande och framtidstro påverkades av behandlingarnas effektivitet. Biverkningar av farmakologisk behandling uppfattades som mer psykologiskt påfrestande än biverkningar av kirurgisk behandling. Många kvinnors livskvalitet hade förbättrats avsevärt med någon form av behandling. Kvinnor med endometriosis upplevde ett behov av att ta kontroll och hävda sin rätt i olika sammanhang. De utvecklade en självsäkerhet och såg sig som experter på den egna upplevelsen. Många satte upp egna mål för att hantera sjukdomen och dokumenterade symtom i syfte att se mönster. Att delta i en patientförening hade

stärkande inverkan på kvinnorna. Sociala, åldersmässiga och ekonomiska faktorer påverkade kvinnornas förmåga att ta kontroll.

Resultatdiskussion

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. I resultatet framträder en relativt samstämmig bild av att kvinnor med endometrios inte blir förstådda, möts av okunskap och misstro, har försämrad livskvalitet samt har ett behov av att ta kontroll och hävda sitt perspektiv. Variationer på dessa teman diskuteras i flertalet av de inkluderade studierna. Denny (2004) menar, till exempel, att sjukvårdens representanter har varit dåliga på att se och lyssna till kvinnors beskrivningar och att ställa relevanta följdfrågor. Brister i bemötandet har gjort att kvinnorna känt sig ignorerade. Flera studier belyser sjuksköterskors möjligheter att vara ett stöd och ta upp viktiga ämnen i samband med misstänkt eller diagnostiserad endometrios. Det kan till exempel gälla att fråga kvinnor om känsligare symtom såsom samlagssmärta. Sjuksköterskor, med kunskap om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, skulle lättare kunna upptäcka patienter med misstänkt endometrios i olika sammanhang, kunna föra patientens talan och därigenom undvika att kvinnans symtom trivialiseras eller normaliseras. Genom att få kvinnorna att kartlägga sina symtom kan sjuksköterskan vägleda kvinnorna till lämplig behandling och eventuella livsstilsförändringar (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Lemaire, 2004). Vi ser att detta överensstämmer väl med vår uppfattning om hur sjuksköterskor kan utveckla sitt omhändertagande av kvinnor med endometrios. Vi tror även att skolsköterskor och distriktssköterskor skulle kunna vara nyckelgrupper för att fånga upp kvinnor med endometriossymtom och bidra till ett bättre bemötande.

Även om bilden av att leva med endometrios på många sätt är samstämmig så finns det ett par studier som går något bredvid huvudfaran. Markovic et al. (2008) har undersökt hur upplevelsen av endometrios färgas av den enskilda kvinnans socioekonomiska ställning där yngre kvinnor samt kvinnor med mindre utbildning och sämre ekonomisk standard inte hade samma förmåga att ta kontroll över sin situation och hävda sina behov. I övriga studier betonas inte detta perspektiv och deltagarna är oftast vita, gifta medelklasskvinnor med ansvarsfulla positioner i yrkeslivet. Vi ser också att detta kan vara ett problem då det vore önskvärt att kvinnor och flickor fick hjälp i ett tidigt skede. Det är svårt att tänka sig att en flicka i tonåren har kunskap och styrka nog att ifrågasätta sjukvårdens bemötande.

Seear (2009) använder begreppet "menstruationens etikett" som hon menar styr kvinnors agerande och skapar en tystnad runt menstruationsproblematik i syfte att undvika stigmatisering. Menstruationens etikett bidrar till att diagnostisering försenas. Vi tror att en större medvetenhet om menstruationens etikett bland vårdpersonal skulle minska fördröjningen av diagnos och underlätta för kvinnor att få remiss till specialiserad vård. Det förefaller rimligt att det kan vara svårt för kvinnor att berätta ingående om intima problem för sin allmänläkare och att det därför inte borde krävas för att de ska bli remitterade vidare.

Utifrån begreppen vårdande och cariativ vård (Berggren, 2010; Dahlberg & Segesten, 2010; Flenser, 2010; Wojnar, 2010) som behandlades i bakgrunden ser vi att det finns svagheter i sjukvårdens bemötande av kvinnor med endometrios. Kvinnornas berättelser ger uttryck för brister i vårdandet i möten med sjukvårdens företrädare. Vårdandet bör utgå ifrån välvilja och den som vårdar bör sträva efter att bli medveten om hur de egna värderingarna påverkar mötet med patienten. Resultatet av analysen visar att kvinnorna många gånger mötts utav

nonchalans i sjukvården och deras symtom har normaliserats. Vi menar därmed att vårdaren inte lagt sig vinn om att förmedla empati till kvinnan som söker vård utan istället låtit värderingar, som att menssmärtor är något normalt som alla kvinnor får leva med, färga bemötandet. Vi menar att omhändertagandet av kvinnor med endometrios skulle kunna förbättras om vården hade en cariativ inriktning. Detta skulle kunna innebära att vårdaren ser den vårdsökande kvinnan som ett subjekt vars individuella upplevelser är i centrum. Vårdaren lyssnar då på patienten och har en vilja att bry sig om. Med hjälp av följdfrågor, som hämtas ur kunskap om hur endometriosis påverkar hela livet, kan vårdaren skapa sig en bild av kvinnans livsvärld. Med hänsyn till denna helhet skulle man sedan kunna diskutera olika behandlingsalternativ och livsstilsförändringar.

I resultatet lyfts flera egenvårdsbehov fram hos kvinnorna. Mot Orems teori om egenvård (Berbiglia & Banfield, 2010; Kirkevold, 2000; Orem, 2001), som beskrivs i denna litteraturstudies bakgrund, kan flertalet av behoven appliceras inom teorin. Att ta kontroll är viktigt då det handlar om att lära sig leva med sina symtom, samt att vara ihärdig i mötet med vården för att få rätt hjälp. Kvinnornas egenvårdskapacitet är inte alltid tillräcklig och vi menar att denna skulle behöva stöttas med hjälp av insatser ifrån vårdpersonal. Det innebär att identifiera glappet mellan kvinnans egenvårdskapacitet och hennes egenvårdsbehov och fylla det med professionell omvårdnad. Det kan handla om att kvinnan förmår beskriva sin upplevelse av endometriosis men behöver hjälp med att hitta strategier och metoder för att kartlägga mönster i sin sjukdom. Vårdpersonal har även möjligheten att stötta kvinnorna när de söker vård, lära dem hitta strategier för att acceptera sitt tillstånd samt att hjälpa kvinnorna att bli experter på sig själva. Orems teori om hälsorelaterade egenvårdsbehov, menar vi, passar väl in i kvinnornas strävan efter att ta kontroll där det dels handlar om att bli medveten om och lära sig att leva med sitt hälsoproblem, dels att kunna acceptera sitt försämrade hälsotillstånd och ändra sin självbild samt hitta en livsstil som möjliggör utveckling. När det kommer till behandlingsmöjligheter har kvinnorna olika alternativ som kan prövas för att lindra symtom. När kvinnan väljer att genomgå en behandling finns behov av att kunna genomföra ordinerade åtgärder med en medvetenhet kring skadliga effekter eller biverkningar. Vi menar att kvinnan själv har ansvaret för att vilja genomgå behandlingen medan vårdpersonal har en viktig roll att ge kvinnan möjlighet att förstå vad behandlingen innebär genom berätta om det förväntade resultatet och vilka biverkningar som kan uppstå.

Relevans för omvårdnad och samhället

Denna litteraturstudie kan bidra till ökad medvetenheten kring endometriosis. Den synliggör att sjukdomen påverkar kvinnan själv, hennes omgivning och samhället på olika sätt. Det ineffektiva omhändertagandet, av kvinnor med endometriosis, bör utgöra onödiga kostnader för exempelvis hög sjukfrånvaro och långdragen diagnosprocess som leder till att sjukdomen inte behandlas i ett tidigt stadium. Kännedom om endometriosis borde vara relevant för hela samhället eftersom så många kvinnor är drabbade och därmed också deras omgivning. Kunskapen är relevant för alla inom vården men extra intressant för primärvården och skolhälsovården dit kvinnorna först kommer då de söker hjälp för sina problem. Vi tror att skolsköterskor och distriktssköterskor, med kunskap om endometriosis, skulle kunna fånga upp flickor i tonåren som söker hjälp i samband med menstruationer.

Sjuksköterskan har en viktig roll i bemötandet av dessa kvinnor och bör sträva efter att ett vårdande möte ska uppstå. I detta vårdande möte kan sjuksköterskan identifiera egenvårdsbehov och ge olika typer av stöd beroende på vad individen behöver. Genom att

utvärdera den individuella kvinnans informationsbehov kan sjuksköterskan erbjuda undervisning. I större sammanhang skulle kunskap kring endometrios hjälpa fler kvinnor att få rätt vård och vägen från första vårdkontakt till diagnos skulle kunna förkortas. Genom att offentliggöra detta examensarbete ökar möjligheten att sprida kunskap om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Vidare forskning

En intressant aspekt som framkommit är hur socioekonomiska faktorer och ålder har betydelse för upplevelsen och bemötandet. Här skulle ytterligare studier kunna genomföras med syfte att ta reda på om detta har någon betydelse för hur lång tid det tar att få en diagnos. Vidare framkommer ytterst få konkreta, evidensbaserade råd kring egenvård vid endometrios; något vi anser vara av stor vikt och behöver studeras vidare. Egenvårdsrådgivning skulle kunna hjälpa kvinnorna att hantera sin sjukdom. Det nämns att kvinnorna genomfört livsstilsförändringar och sökt alternativa behandlingar men innehållet i dessa finns inte närmare beskrivet i någon studie.

Slutsats

Kvinnor med endometrios beskriver hur sjukdomen påverkar deras liv på en mängd olika sätt samt att symtomen är mycket varierande. De uttrycker upplevelser av att inte blir förstådda och att mötas av okunskap och misstro från sjukvården och i sociala relationer. De upplever att livskvaliteten påverkas både av symtom, behandlingar och biverkningar och uttrycker behov av att ta kontroll och stå på sig. Frustrationen i kvinnornas berättelser är påtaglig och viktig att poängtera. Beskrivningen av kvinnornas upplevelser utmynnar i en större förståelse för deras situation vilket med eftertanke och ödmjukhet kan leda till ett bättre bemötande. Begreppen vårdande, cariativ vård och egenvård skulle kunna bidra till utveckling av vården.

Författarnas insatser i examensarbetet

Författarna till föreliggande examensarbete, Anna Kullenberg och Vanja Moberg, har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

Referenser

*artiklar som ingår i resultatet

- Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *Journal for Nurse Practitioners*, 6(6), 427-434. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2009.07.022>
- Berbiglia, V.A., & Banfield, B. (2010). Self-Care Deficit Theory of Nursing. I M.R. Alligood & A.M. Tomey (red.), *Nursing Theorists and Their Work* (s. 265-285). Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Berggren, I. (2010). Vårdandets etik. I E. Dahlborg-Lyckhage (red.), *Att bli sjuksköterska - en introduktion till yrke och ämne* (s. 125-144). Lund: Studentlitteratur AB.
- Bloski, T., & Pierson, R. (2008). Endometriosis and chronic pelvic pain: unraveling the mystery behind this complex condition. *Nursing for Women's Health*, 12, 382-395.
- *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), 2-9.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande I teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- *Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x>
- *Denny, E., & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 33(3), 189-193. doi: 10.1783/147118907781004831
- *Denny, E., & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 111-115. doi: 10.1016/j.ejogrb.2007.10.006
- Endometriosis.org (2013). *About Endometriosis*. Hämtat 2013-03-21 från: <http://endometriosis.org/endometriosis/>
- *Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., & Moen, M. H. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstreticia et Gynecologica Scandinavia*, 88(8), 914-919. doi: 10.1080/00016340903108308
- Flensner, G. (2010). Det vetenskapliga ämnet. I E. Dahlborg-Lyckhage (red.), *Att bli sjuksköterska - en introduktion till yrke och ämne* (s. 85-107). Lund: Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2006a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2006b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 71-82). Lund: Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2006c). Bilaga 1. Översikt av analyserad litteratur.. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 149). Lund: Studentlitteratur AB.

- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier* (2:a uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- *Fourquet, J., Baez, L., Figueroa, M., Iriarte, R. I., & Flores, I. (2011). Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertility and Sterility*, *96*(1), 107-112. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.04.095
- Gao, X., Yeh, Y. C., Outley, J., Simon, J., Botteman, M., & Spalding, J. (2006). Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Current Medical Research and Opinion*, *22*(9), 1787-1797. doi: 10.1185/030079906x121084
- *Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, *14*(9), 1124-1132. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>
- Jakobsson, E., & Lützén, K. (2009). Omvårdnad som profession och akademiskt ämne. I A. Ehrenberg & L. Wallin (red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (s. 23-45). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology*, *25*(2), 123-133.
- Kirkeveld, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Landén, M (u.å). Redovisning av artikelsökning. Medicinska fakultetens bibliotek, Lunds universitet.
- *Lemaire, G. S. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, *33*(1), 71-79.
- *Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, *12*(3), 349-367. doi: 10.1177/1363459308090053
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice* (6:e uppl.). St. Louis: Mosby, cop.
- *Roman, J. D. (2010). Surgical treatment of endometriosis in private practice: cohort study with mean follow-up of 3 years. *The Journal of Minimally Invasive Gynecology*, *17*(1), 42-46. doi: 10.1016/j.jmig.2009.09.019
- *Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, *69*(8), 1220-1227. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.023
- Segesten, K. (2006). Att välja modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 85-88). Lund: Studentlitteratur AB.
- Wojnar, D.M. (2010). Theory of Caring. I M.R. Alligood & A.M. Tomey (red.), *Nursing Theorists and Their Work* (s. 741-752). Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilagor

Bilaga 1: Redovisning av sökresultat

*samtliga sökningar utförda 2013-03-01

Databas PubMed	Sökord/Begränsningar	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 (Artikelnummer enligt Bilaga 2)
#1	"Endometriosis" [MeSH]	19298			
#2	"Nursing care" [MeSH]	517178			
#3	"Self care" [MeSH]	102400			
#4	"Professional-patient relations" [MeSH]	118730			
#5	"Treatment outcome" [MeSH]	721820			
#6	"Quality of life" [MeSH]	193857			
#7	"Adaptation, Psychological" [MeSH]	98431			
#8	#1 AND #2 / 2003-2013 English, Swedish	29	10	4	1, 7, 9
#9	#1 AND #3 / 2003-2013 English, Swedish	18	8	4	7, 12
#10	#1 AND #4 / 2003-2013 English, Swedish	10	6	4	1, 4, 10, 12
#11	#1 AND #5 / 2003-2013 English, Swedish	958			
#12	#1 AND #5 AND # 6 / 2003- 2013 English, Swedish	61	10	3	5, 11
#13	#1 AND #6 / 2003-2013 English, Swedish	217	14	5	3, 6, 7, 8, 9
#14	#1 AND #7 /2003-2013 English, Swedish	15	7	5	2, 7, 9

Databas Cinahl	Sökord/Begränsningar	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 (Artikelnummer enligt Bilaga 2)
#1	“Endometriosis”	1204			
#2	“Nursing care”	24581			
#3	“Self care”	48 232			
#4	”Patient experience ”	23178			
#5	“Treatment outcome”	39572			
#6	“Quality of life”	58 630			
#7	“Adaptation, Psychological	25065			
#8	#1 AND #2 / Research article, 2003-2013, english, swedish	3	3	2	2, 7
#9	#1 AND #3 / Research article, 2003-2013, english, swedish	7	6	2	7
#10	#1 AND #4 / Research article, 2003-2013, english, swedish	8	4	3	1, 10
#11	#1 AND #5 / Research article, 2003-2013, english, swedish	26			
#12	#1 AND #5 AND #6 / Research article, 2003-2013, english, swedish	6	0	0	
#13	#1 AND #6 / Research article, 2003-2013, english, swedish	27	9	4	2, 3, 7
#14	#1 AND #7 / Research article, 2003-2013, english, swedish	2	2	1	8

Bilaga 2: Översikt av analyserade artiklar

		Syfte	Metod (urval, analys)	Resultat
1	<p>Titel: Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round</p> <p>Författare: Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, & Ski, C.</p> <p>Tidskrift: Journal of Nursing Practice</p> <p>Årtal: 2003</p> <p>Land: Australien</p>	Del av större studie vars syfte var att undersöka behov av information hos kvinnor som ska genomgå laparoskopi vid endometrios.	<p>Kvalitativ studie. 61 kvinnor deltog i fokusgrupper. Kvinnorna rekryterades från Endometriosis Assosciation.</p> <p>Fokusgruppernas samtal spelades in och transkriberades. Analysen genererade tre teman som var för sig fick underteman.</p>	Tre huvudteman presenteras i resultatet som beskriver upplevelser av att leva med endometrios. Vägen till diagnos är lång. Att prata om sina menstruationsbekymmer upplevs som genant. Sjukdomen styr deras liv och påverkar relationer och arbetsförmåga. Okunskap inom vården upplevs av många av deltagarna. Sätta upp mål och bli självsäker är viktiga aspekter i att ta kontroll över sjukdomen.
2	<p>Titel: Women's experience of endometriosis</p> <p>Författare: Denny, E.</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: Storbritannien</p>	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.	<p>Kvalitativ studie. Snöbollsurval. 15 semi-strukturerade intervjuer har genomförts, spelats in och transkriberats. Innehållsanalys för att generera teman.</p>	Ur analysen framkom sex teman som beskriver kvinnornas upplevelser; försening av diagnos, normalisering av symtom, relationer påverkas i negativ bemärkelse samt sexuallivet påverkas av samlagssmärta.
3	<p>Titel: Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives</p> <p>Författare: Denny, E., & Mann, C.H.</p> <p>Tidskrift: Journal of Family Planning & Reproductive Health Care</p> <p>Årtal: 2007</p> <p>Land: Storbritannien</p>	Att undersöka hur endometrios- associerad samlagssmärta påverkar kvinnors liv och relationer.	Kvalitativ studie med 30 semi-strukturerade intervjuer som spelats in och transkriberats. En narrativ analys har gjorts som genererat tre teman.	Samlagssmärta har stor inverkan på kvinnors liv, livskvalitet och relationer. Den påverkade deras sexuella aktivitet. Minskad sexuell aktivitet gav också sänkt självkänsla.
4	<p>Titel: Endometriosis and the primary care consultation</p> <p>Författare: Denny, E., & Mann, C.H.</p> <p>Tidskrift: European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Land: Storbritannien</p>	Att utforska erfarenheter av primärvård hos kvinnor med endometrios.	En kvalitativ design med semi-strukturerade intervjuer. Strategiskt urval från en endometriosklinik. Analysen gav två teman med underkategorier.	Ett fåtal av deltagarna beskriver ett positivt möte med primärvården. Majoriteten upplever att relationen med läkare i primärvården som något negativt vilket fördröjt diagnos.

5	<p>Titel: Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study Författare: Fagervold, B. Jenssen, M. Hummelshoj, L. Moen, M. H. Tidskrift: Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica Årtal: 2009 Land: Norge</p>	<p>Att mäta konsekvenser över tid hos kvinnor som diagnostiserats med endometriosis 15 år tidigare.</p>	<p>Kvantitativ studie. 130 kvinnor som diagnostiserats mellan år 1991-1993 deltog genom att svara på ett frågeformulär.</p>	<p>Hälften av kvinnorna rapporterade att endometriosis hade negativ inverkan på deras liv i olika aspekter.</p> <p>Relationsproblem upplevdes av 15% av kvinnorna. 48,7% av kvinnorna upplevde att sjukdomen gav dem problem med sexlivet. 97 % av kvinnorna som gått in i klimakteriet var i stort sett symtomfria. Behandlingar, både kirurgisk och medicinsk gav majoriteten positiv effekt. Bland de kvinnor som haft fertilitetsproblem lyckades 76 % av dem få biologiska barn.</p>
6	<p>Titel: Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity Författare: Fourquet, J., Baez, L., Figueroa, M., Iriarte, I. & Flores, I. Tidskrift: Fertility and Sterility Årtal: 2011 Land: Puerto Rico</p>	<p>Att kvantifiera endometriosis-relaterade symtoms inverkan på fysisk och mental hälsa, livskvalitet, arbetsrelaterade aspekter och hälsorelaterad livskvalitet.</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie. Deltagarna rekryterades via Endometriosis Resarch Program.</p> <p>Ett frågeformulär skickades ut via brev/e-post till 478 kvinnor, varav 193 kvinnor svarade. Frågeformulär baserade på tre validerade mätinstrument: SF-12, EHP-5 och WPAI.</p>	<p>Den generella hälsan klassades som god men majoriteten av deltagarna tyckte de dagliga aktiviteterna påverkades av symtom.</p> <p>Ingen statistiskt signifikant försämring av fysisk eller mental hälsa kunde påvisas.</p> <p>Flertalet rapporterade även att arbetsrelaterade aktiviteter påverkades mycket av fysiska begränsningar. Nästan hälften upplevde att smärtan störde arbetet.</p>
7	<p>Titel: A life shaped by pain: women and endometriosis Författare: Huntington, A., & Gilmour, J.A. Tidskrift: Journal of Clinical Nursing Årtal: 2005 Land: Nya Zeeland</p>	<p>Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis, effekterna av detta samt strategier för att hantera sjukdomen.</p>	<p>Kvalitativ studie. 18 kvinnor mellan 16-45 år deltog i studien. Individuella semi-strukturerade intervjuer spelades in och transkriberades. Data analyserades och resulterade i fyra teman.</p>	<p>Ofta förekommande eller kronisk smärta påverkade alla aspekter av kvinnornas liv. Att få en diagnos tog mellan 5-10 år. Kvinnorna fick ibland felaktiga råd kring behandling. För lära sig leva med sjukdomen sökte kvinnorna stöd i patientföreningar. Livsstilsförändringar i form av ökad fysisk aktivitet och ändrad kost visade sig vara framgångsrikt då inte traditionell behandling hjälpt.</p>
8	<p>Titel: The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis Författare: Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. Tidskrift: Journal of Psychosomatic Obstetrics of Gynecology Årtal: 2004 Land: Storbritanien</p>	<p>Att utforska och beskriva endometriosis inverkan på livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ metod. Individuella djupintervjuer med semistrukturerade följdfrågor. 24 kvinnor intervjuades. Analysen utfördes tematiskt utifrån Grounded Theory.</p>	<p>Resultatet presenteras under 15 kategorier. Dessa berör bland annat smärta, fysisk och social funktion, kontroll och maktlöshet, oro för sina döttrar och social isolering.</p>

9	<p>Titel: More than just menstrual cramps: Symptoms and uncertainty among women with endometriosis</p> <p>Författare: Lemaire, G.S.</p> <p>Tidskrift: Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing</p> <p>Årtal: 2004</p> <p>Land: USA</p>	<p>Att utforska frekvens, allvarlighetsgrad och konflikt med dagligt liv, symptom och oro som är associerade med endometrios. Avsikten var också att utforska relationen mellan symptom, emotionell oro, ovisshet och preferenser för adekvat information.</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie. 298 kvinnor över 18 år deltog. Ett bekvämlighetsurval genomfördes vid en konferens för kvinnor med endometrios.</p>	<p>Det fanns ett samband mellan kvinnors upplevelser av olika endometriossymtom och känslomässiga svårigheter, osäkerhet och informationsbehov.</p> <p>När kvinnan hade brist på information om sjukdomen så förstärktes upplevelsen av osäkerhet och känslomässiga svårigheter.</p>
10	<p>Titel: Endurance and contest: women's narratives of endometriosis</p> <p>Författare: Markovic, M. Manderson, L. Warren, N.</p> <p>Tidskrift: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Land: Australien</p>	<p>Att undersöka hur socioekonomisk bakgrund och normer (sociala och i familjen) påverkar kvinnors berättelser om sjukdomen endometrios.</p>	<p>Kvalitativ studie. 30 djupintervjuer som spelats in och analyserats utifrån Grounded Theory och givit upphov till två övergripande teman.</p>	<p>Resultatet presenteras i två teman: endurance (uthärda) och contest (kamp). De kvinnor som härdade ut och accepterade de råd de fick visade sig vara yngre och hade lägre socioekonomisk ställning. De tenderade också att normalisera sina symptom.</p> <p>De kvinnor som kämpade var äldre och hade högre socioekonomisk ställning. De såg sig själva som experter och ifrågasatte hur vården behandlade dem.</p>
11	<p>Titel: Surgical treatment of endometriosis in private practice: cohort study with mean follow-up of 3 years</p> <p>Författare: Roman, J. D.</p> <p>Tidskrift: Journal of minimally invasive gynecology</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Land: Nya Zeeland</p>	<p>Att undersöka och beskriva erfarenheter av kirurgisk behandling för endometrios.</p>	<p>En kvantitativ kohortstudie genomfördes på ett privat sjukhus i Nya Zeeland. 160 kvinnor med endometrios fyllde i frågeformulär före samt tre år efter kirurgisk behandling. För att mäta detta användes instrumenten EQ-5D och VAS.</p>	<p>Sex symptom mättes före och efter den kirurgiska behandlingen varav fyra av dem hade minskat tre år efter det kirurgiska ingreppet. Patienterna upplevde även att livskvaliten förbättrats efter ingreppet.</p>

12	<p>Titel: The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay Författare: Seear, K. Tidskrift: Social science & medicine Årtal: 2009 Land: Australien</p>	<p>Att undersöka om kvinnors inställning om att tala om menstruationsproblem påverkar fördrökning av diagnos.</p>	<p>En kvalitativ studie där semi-strukturerade intervjuer genomfördes med 20 kvinnor. Deltagarna rekryterades genom snöbollsurval. Under intervjuerna diskuterades sex teman. Intervjuerna transkriberades och analyserades vilket resulterade i nya teman.</p>	<p>Flertalet av kvinnorna som deltagit i studien hade under lång tid hållit sina problem hemliga med hänsyn till "menstruationens etikett".</p> <p>För de kvinnor som berättat om sina problem hade dessa normaliserats av mödrar, vänner, läkare. Sociala regler och tabun kring menstruation hade styrt deras sätt att hantera sjukdomen.</p> <p>Flertalet kvinnor hade fått sina problem nedvärderade av kollegor som ifrågasatt deras arbetsförmåga, likaså av deras partners som beskyllt dem för att använda smärtan som en ursäkt för att slippa att ha samlag.</p>
----	---	---	---	--