

Examensarbete, Högskolan på Åland, Utbildningsprogrammet för vård

KÄNSLAN AV ATT INTE VARA EN HEL KVINNA

- en litteraturöversikt av kvinnors erfarenheter

Emelie Odenborg, Maria Sandström



2019:23

Datum för godkännande: 22.05.2019
Handledare: Katarina Ulenius

EXAMENSARBETE

Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Vårdprogrammet
Författare:	Emelie Odenborg & Maria Sandström
Arbetets namn:	Känslan av att inte vara en hel kvinna - en litteraturoversikt av kvinnors erfarenheter
Handledare:	Katarina Ulenius
Uppdragsgivare:	

Abstrakt

Bakgrund: Kvinnor som lider av endometrios är en patientgrupp som för tillfället inte får den uppmärksamhet de skulle behöva. Denna litteraturoversikt gjordes för att studera vad dessa kvinnor har för erfarenheter av endometrios och dess konsekvenser.

Syfte: Syftet med denna litteraturoversikt är att undersöka vad kvinnor har för erfarenheter i samband med den kroniska sjukdomen endometrios.

Metod: En litteraturoversikt som baserar sig på vetenskapliga artiklar av kvalitativ design.

Resultat: De teman som framkom i studien var: *Känslan av att vara ofullständig, känslan av att leva med sjukdomens bördor och känslan av att inte bli tagen på allvar.* Det övergripande temat som uppstod från dessa var *känslan av att inte vara en hel kvinna.*

Slutsats: Studien undersökte kvinnors erfarenheter av den kroniska sjukdomen endometrios. Författarna har avslutningsvis valt att lägga fokus på barnlöshet som är en av konsekvenserna av sjukdomen. Huvudfyndet är att erfarenheterna påverkar kvinnans känsla av att vara en hel kvinna. Det som steg fram ur resultatet som är av betydelse för omvårdnaden var ökad medvetenhet om sjukdomen i vården, ökad livskvalitet genom att kvinnorna blir sedda och hörda och tidigare upptäckt av sjukdomen som minskar risken för barnlöshet. Genom att ta detta i beaktande kan kvinnan få en känsla av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet och på så vis känna sig hel igen.

Nyckelord (sökord)

Endometrios, kvinnor, erfarenhet, barnlöshet, livskvalitet

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
2019:23	1458-1531	Svenska	40 sidor

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
17.05.2019	22.05.2019	22.05.2019

DEGREE THESIS

Åland University of Applied Sciences

Study program:	Health and Caring Science
Author:	Emelie Odenborg & Maria Sandström
Title:	The Feeling of Not Being a Whole Woman - a Literature Review of Women's Experiences
Academic Supervisor:	Katarina Ulenius
Technical Supervisor:	

Abstract
<p><i>Background:</i> Women suffering from endometriosis are a group of patients who do not currently receive the attention they would need. This literature review was made to study what these women's experiences of endometriosis and its consequences.</p> <p><i>Purpose:</i> The purpose of this literature review is to investigate what women have for experiences in connection with the chronic disease endometriosis.</p> <p><i>Methods:</i> A qualitative review of literature based on scientific articles.</p> <p><i>Results:</i> The themes that emerged from the study was: <i>The feeling of being incomplete, the feeling of living with the burdens of the disease and the feeling of not being taken seriously.</i> The overall theme that arose from these was <i>the feeling of not being a whole woman.</i></p> <p><i>Conclusion:</i> The study investigated women's experiences with chronic endometriosis. Finally, the authors have chosen to focus on infertility, which is one of the consequences of the disease. The main finding is that the experience affects the woman's feeling of being a whole woman. What emerged from the result that is of importance to the nursing was increased awareness of the disease in the care, increased quality of life by the women being seen and heard and earlier discovery of the disease that reduces the risk of infertility. By taking this into consideration, the woman can get a sense of meaningfulness, comprehensibility and manageability and thus feel whole again.</p>

Keywords
Endometriosis, women, experience, infertility, quality of life

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
2019:23	1458-1531	English	40 pages

Handed in:	Date of presentation:	Approved on:
17.05.2019	22.05.2019	22.05.2019

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	4
1.1 Bakgrund	4
1.2 Problemformulering	7
1.3 Syfte	7
2. METOD	8
2.1 Datainsamling	8
2.2 Urval	8
2.3 Analysmetod	9
2.4 Forskningsetik	9
3. RESULTAT	11
3.1 Känslan av att vara ofullständig	12
3.2 Känslan av att leva med sjukdomens bördor	13
3.3 Känslan av att inte bli tagen på allvar	15
4. DISKUSSION	19
4.1 Resultatdiskussion	19
4.2 Metoddiskussion	24
4.3 Slutsats	26
KÄLLOR	27
BILAGOR	33
Bilaga 1 Tabellöversikt över datainsamling	
Bilaga 2 Tabellöversikt över inkluderade artiklar	

1. INLEDNING

“En ganska vanlig kommentar är: “Det ordnar sig säkert, du blir nog snart gravid ska du se.” Jag vet att de menar väl samtidigt som jag blir arg, för jag skulle hellre vilja prata om vad sjutton vi ska göra om det faktiskt inte ordnar sig.” (Thulin & Östergren, 2004, s. 37).

Detta citat är taget ur boken “Längta barn” som är skriven av två kvinnor som tillsammans med flera andra kvinnor och män beskrivit deras personliga berättelser och kamp om att försöka få barn. Eftersom normen för en familj består av mamma, pappa och helst två barn av olika kön kan kvinnorna som är infertila och barnlösa ha en känsla av utanförskap då de inte kan bära sitt eget barn (Thulin & Östergren, 2004). Barnlöshet kan vara en följd av endometrios. Med detta arbete har författarna för avsikt att undersöka vad kvinnors erfarenheter är av endometrios.

1.1 Bakgrund

Endometrios är en kronisk kvinnosjukdom som uppskattningsvis 10-15 procent, dvs. 176 000 000 av världens kvinnor i fertil ålder lider av. Det betyder att ca. 200 000 kvinnor i Finland har endometrios (Endometriosisyhdistys, 2017). Av dessa har 25-50 procent blivit infertila som följd (Moore, 2019). Barnlösa kvinnor kan påverkas negativt av omgivningens normer då samhället kan upplevas som att kvinnans huvudsakliga uppgift i livet är att få barn. Detta kan leda till en stor stress och ångest hos kvinnan då hon inte kan leva upp till dessa förväntningar. Detta kan även påverka kvinnans livskamrat och deras relation på ett negativt sätt då stress och ångest till slut kan ta över vardagen (Duarte de Carvalho, Nascimento de Moraes, Soares Guedes Trigueiro & Leite da Silva Pereira, 2016; Zarbo, Brugnera, Compare, Candeloro, Secomandi, Betto, ... Frigerio, 2018; Culley, Law, Hudson, Denny, Mitchell, Baumgarten & Raine-Fennings, 2013).

Endometrios uppstår genom retrograd menstruation, dvs. att endometrieceller, vilka är delar av livmoderslemhinnan, tillsammans med mensblodet går via äggledarna in i bukhålan istället för ut genom livmoderhalsen. När endometriecellerna antrar bukhålan så uppfattas de som främmande och tas vanligtvis om hand av leukocyter och makrofager och bryts tillslut ned.

Hos vissa kvinnor fungerar inte denna funktion och endometriecellerna blir kvarlämnade i bukhålan och tar sedan fäste på nya ytor (Janson & Landgren, 2010; Moore, 2019).

Endometriosis förekommer vanligast på äggstockarna men även på urinblåsa och tarm. Runt dessa hårdar uppstår det en inflammatorisk reaktion vilket i sin tur gör så att endometrioshårdarna byggs på och växer samman. Dessa sammanväxningar samt inflammation är en bidragande faktor till smärtor och infertilitet vilka är de mest välkända följderna av endometriosis (Borgfeldt, Sjöblom, Strevens & Wangel 2019; Greene, Stratton, Cleary, Ballweg & Sinaii, 2009). Endometriosis är en östrogenberoende störning som vanligtvis påverkar kvinnor i reproduktiv ålder och påverkar det fysiska, mentala och sociala välbefinnandet. De kvinnor som lider av endometriosis har ofta symtom som svår till obefintlig kronisk bäckensmärta, dysmenorré och cyklisk urin- och tarmproblematik. Det går inte att bota sjukdomen utan istället ligger fokus på att kliniskt hantera symtom som uppstår (Miravet-Valenciano, Ruiz-Alonso, Gómez & Garcia-Velasco, 2017; Ferreira, Bessa, Drezett & de Abreu, 2016). Det är vanligt att en kronisk sjukdom som endometriosis påverkar alla aspekter av kvinnans liv. Endometriosis är ett vanligt och kostsamt problem som många miljoner kvinnor lider av där smärta, ekonomiska svårigheter och infertilitet leder till att deras livskvalitet försämras (Moore, 2019).

Definitionen och klassificeringen av infertilitet är att det är ett sjukdomstillstånd. Världshälsoorganisationens (World Health Organization, WHO) definition av ofrivillig barnlöshet är när frånvaro av graviditet fortfarande finns trots egna försök i 24 månader. Även graviditet som slutat i missfall som sedan lett till att kvinnan inte fött levande barn räknas in i definitionen (Janson & Landgren, 2011). Endometriosis har en koppling till infertilitet men grundorsaken är fortfarande oklar och tros beror på inflammationen som orsakar funktionell problematik (Janson & Landgren, 2011; Moore, 2019). Infertilitet anges som ett medicinskt problem som drabbar både kvinnan och mannen i en parrelation både psykologiskt och socialt (Cousineau & Domar, 2007; Hreinsson, Hamberger & Hardarson, 2005; Schmidt, 2009). Mannen kan uppleva kvinnan som "tjatig" och han vill inte göra kvinnan mer ledsen eftersom infertiliteten påverkar henne negativt, vilket kan leda till att de undviker ämnet och använder sig av en så kallad tyst omvårdnad. Detta kan leda till att kvinnan känner sig missförstådd och inte får utlopp för sina reaktioner eller får en känsla av

att partnern inte bryr sig om barnlösheten (Hreinsson et al., 2005). Kvinnor med infertilitetsproblem kan uppleva en kraftig psykisk stress vilket även kvinnans partner kan känna. 25-60 procent av de med symtom på infertilitet uppvisar psykiska problem. Den psykiska påfrestningen kan vara lika stor som för en cancer- eller smärtpatient (Rooney & Domar, 2018; Hreinsson et al., 2005). En tysk studie som gjorts på en infertilitetsklinik visar att hälften av kvinnorna skattar situationen som mer påfrestande än skilsmässa, dödsfall eller att bli arbetslös (Hreinsson et al., 2005).

Den vanligaste behandlingen för infertilitet relaterad till endometrios är *in vitro fertilization*, som förkortas IVF (Miravet-Valenciano et al. 2017). Infertilitet kan behandlas med in vitro-fertilisering (IVF); dock är resultaten varierade. På 1980-talet behandlades endast patienter med skador på äggledarna. Inte länge efter det tillkom endometrios och oidentifierbar orsak till infertilitet som indikerade orsaker för IVF. Chansen till graviditet efter en IVF-behandling är cirka 60-70 procent beroende på orsak till infertiliteten (Borgfeldt et al., 2019). Åldersgränsen för att få hjälp med en assisterad befruktning som IVF är 40 år för en kvinna i Sverige (Borgfeldt et al., 2019; Karolinska Universitetssjukhuset, 2019) och Finland (HUS, u.å).

Forskning visar att infertilitet har ökat i samhället och börjar bli en fråga om folkhälsa. Detta eftersom barnlöshet påverkar människan både kroppsligt och själsligt för både män och kvinnor då deras livsvärld förändras i samma stund de får reda på att de inte kan få barn. I en studie fick 40 kvinnor i åldern 30-35 år i Brasilien svara på frågeformulär angående stress i och med infertilitet. Det framkom att 92,5 procent led av stress och 62,5 procent befann sig i ett förstadium till stress (Duarte de Carvalho et al. 2016). Eftersom stress kan påverka fertiliteten negativt är detta något som behöver tas i beaktande (Duarte de Carvalho et al. 2016; Rooney et al., 2018). Oförmåga att få ett eget barn upplevs som stressande av individer och par över hela världen (Cousineau & Domar, 2006; Li, Zhang, Shi, Guo & Wang, 2019; Namdar, Naghizadeh, Zamani, Yaghmaei & Sameni, 2017; Shahraki, Tahna & Ghajarzadeh, 2018). Det anses för många att meningen med livet är att få barn vilket kan leda till att orsaken till barnlöshet kan kännas som en existentiell kris där "varför" frågor dyker upp och meningsfullheten i tillvaron ifrågasätts (Hreinsson et al., 2005).

1.2 Problemformulering

Endometriosis är en kvinnosjukdom som påverkar hela kvinnan. Det är vanligt att kvinnor blir feldiagnostiserade eller får förklarad att deras problem är vanligt för kvinnor och att det bara är att hårdna ut (Moore, 2019; Denny, 2004). Konsekvenserna av detta kan bli förödande för de drabbade kvinnorna där deras livskvalitet, relationer och framtidsplaner blir lidande (Denny, 2004). Författarna vill därför lyfta upp ämnet till ytan för att öka kunskapen om sjukdomen för att på så vis hjälpa kvinnor att snabbare få en diagnos. Som sjukskötare är djupare förståelse och kunskap om endometriosis av betydelse för att ge ett professionellt bemötande och god omvårdnad till de drabbade kvinnorna.

1.3 Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att undersöka kvinnors erfarenheter i samband med den kroniska sjukdomen endometriosis.

2. METOD

Detta arbete är en litteraturöversikt som är av kvalitativ studiedesign där svar på frågeställningen fås i redan befintligt forskningsmaterial. Materialet i bakgrunden består av vetenskapliga artiklar, övrig litteratur och internet (Henricson, 2017; Friberg, 2017).

Artiklarna som blivit inkluderade i resultatet är vetenskapliga publiceringar med kvalitativ design som har granskats av författarna. En av artiklarna är både av kvalitativ och kvantitativ design där författarna endast tagit material från den kvalitativa delen. Resultatet av artiklarna har sedan analyserats och relevant information för syftet har plockats ut (Friberg, 2017). Både positiva och negativa aspekter har tagits i beaktande vid redovisning av resultatet i enlighet med Henricson (2017).

2.1 Datainsamling

I sökprocessen har omvårdnadsvetenskapliga databaser använts såsom EBSCO/Cinahl och PubMed. Sökorden som använts har varit olika kombinationer av orden endometriosis, experience, "quality of life" och women. Booleska operatörer som använts är AND. En bilaga på sökningarna bifogas nedan (Bilaga 1). Dessa sökord användes i och med att de är relevanta för arbetets syfte. Som ett komplement till databassökningarna gjordes manuella sökningar av material från relevanta artiklars källförteckning. Eftersom materialet för ämnet var begränsat utökades sökningens spann från 10 till 19 år under arbetets gång. De inkluderade artiklarna är alla *peer-reviewed* vilket gör att de håller en hög vetenskaplig standard (Olsson & Sörensen, 2011; Friberg, 2017).

2.2 Urval

Sökprocessen började med att välja ut artiklar utifrån deras titel. Därefter lästes abstrakten på de som verkade mest intressanta för arbetets ämne och syfte. Artiklar som inte svarade på arbetets syfte valdes bort. När ett antal artiklar sedan valts påbörjades analysen där båda författarna läste och granskade artiklarna ett antal gånger för att säkert få ut det mesta av studierna (Friberg, 2017). På grund av det begränsade urvalet av artiklar inom ämnet gjordes inte några geografiska avgränsningar. Alla inkluderade artiklar har kvalitetsgranskats av båda

författarna med hjälp av kvalitets granskningsmallen av Olsson och Sörensen (2011). Artiklarna bedömdes enligt en tregradig skala där grad I motsvarar hög kvalitet, grad II medelkvalitet och grad III låg kvalitet. Alla artiklar som inte kommer upp till en medel eller hög nivå vid granskning har valts bort. De artiklar som hållit den önskade kvaliteten har sammanställts i en tabellöversikt (Bilaga 2) där artiklarnas syfte, metod och resultat redogjorts. (Olsson & Sörensen, 2011; Friberg, 2017). I den har artiklarna märkts ut med stjärnor (*) beroende på vilken kvalitet de erhåller.

2.3 Analysmetod

Med analys menas att en studie upplöses i beståndsdelar för att kunskap ska kunna bearbetas och därmed ge en ny förståelse för ämnet (Olsson & Sörensen, 2011; Friberg, 2017). Artiklarna som valts ut analyseras genom att läsas igenom i sin helhet ett antal gånger av båda författarna. Sedan plockas den relevanta informationen ut som svarat på syftet/frågeställningen och kodas för att sedan föras samman till olika teman i resultatet (Friberg, 2017; Henricson, 2017). Det är alltid viktigt att under hela processen ha syftet i åtanke vid analys av texterna som hittats. Förutfattade meningar eller egna förståelser får inte förekomma i analysen av texterna. Avslutningsvis uppstår en ny helhet (Henricson, 2017).

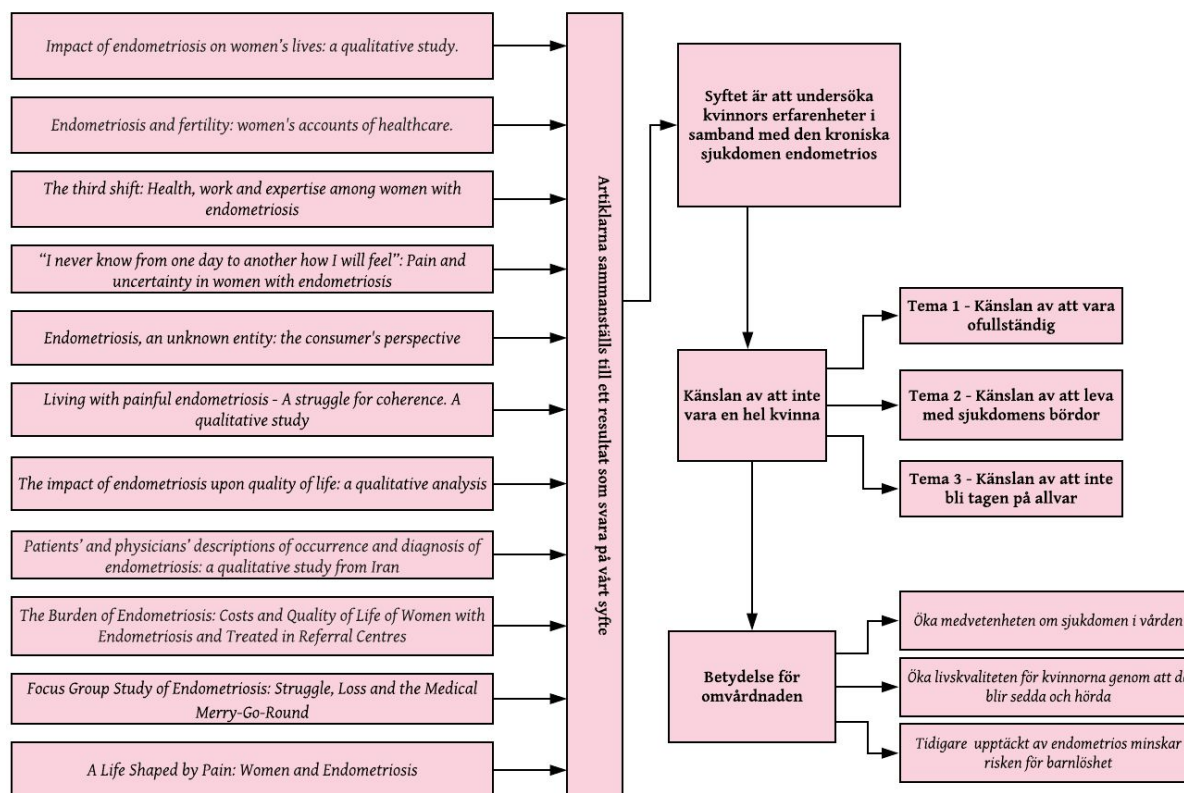
2.4 Forskningsetik

Kontentan av forskningsetiken inom examensarbete ska vara att värna om människors lika värde, integritet och självbestämmande hos alla berörda parter. Forskningsetik innefattar de etiska överväganden som görs inför och under processen av ett vetenskapligt arbete. Dessa överväganden kan vara valet av ämne som ska behandlas, frågeställningar, val av deltagare, etik vid olika metoder och spridning av det slutliga resultatet. Det är viktigt att ha i beaktande att trots att dessa uppenbara punkter har prickats av kommer etiska frågor och problem uppstå under hela arbetets gång i olika dimensioner. Etiska principer har tillkommit som ännu ett sätt att säkerställa deltagarnas välbefinnande, säkerhet och rättigheter i en studie. Med andra ord kan sägas att etiska principer är vägledande för handlingar. Om fallet är så att det är studerande som utför studien är det på handledarens ansvar att observera de forskningsetiska aspekterna så att de studerande följer de gällande riktlinjerna för forskningsetik oavsett om etisk prövning sker eller inte. Det är i sin tur studentens ansvar att göra etiska överväganden i

arbetet i alla aspekter som berör syftet med studien (Henricson, 2017). I detta arbete har endast etiskt godkända artiklar inkluderats i arbetet där deltagarnas välbefinnande, säkerhet och rättigheter har tagits i beaktande.

3. RESULTAT

Resultatet baserar sig på elva stycken vetenskapliga artiklar av kvalitativ design varav en är både kvalitativ och kvantitativ där författarna endast använt det kvalitativa materialet. Alla artiklar handlar om endometrios och kvinnors erfarenheter om denna sjukdom samt om dess konsekvenser. Ur resultatet framsteg tre teman: *Känslan av att vara ofullständig, känslan av att leva med sjukdomens bördor* och *känslan av att inte bli tagen på allvar*. Det övergripande temat som uppstod från dessa var *känslan av att inte vara en hel kvinna*. Nedan i figur 1 ses processen från val av relevanta artiklar från litteratursökningarna för studiens syfte, de artiklar som har analyserats och hur de lett fram till resultatet. Därefter ses de tre teman som framkom vid sammanställning av resultatet som till sist mynnar ut i vad studien har för betydelse för omvårdnaden (Friberg, 2017).



Figur 1. Arbetsprocessen. (modifierad av Fribergs figur för genomförande av en litteraturöversikt Friberg, 2017).

3.1 Känslan av att vara ofullständig

Kvinnor med endometriosis lider av ständig smärta, dock är smärtan bara en del av sjukdomen. Endometriosis kan också påverka känslan av att vara kvinna vilket bland annat kan bero på att sjukdomen har en negativ inverkan på fertiliteten och sexualiteten. Att känna sig annorlunda gentemot andra kvinnor och inte förstå sig på sin egen kropp är faktorer som bidrar till känslan att inte vara en hel kvinna (Hållstam, Stålnacke, Svensén & Löfgren, 2018).

Barnlöshet är ännu en faktor som bidrar till att kvinnor känner sig berövade på sin kvinnlighet och det har visat sig vara ett problem för dem (Jones, Jenkinson & Kennedy 2004; Riazi, Tehranian, Ziaei, Mohammadi, Hajizadeh & Montazeri, 2014). Kvinnor med infertilitet har känslor av skam och känner sig ofullständiga eftersom de inte kan bli gravida (Jones et al., 2004).

Den psykologiska skadan som den här sjukdomen har orsakat mig är enorm. Det är hemskt...Jag känner mig inte som en kvinna. Vad är poängen med att vara en kvinna? Jag känner att jag blivit berövad på delar av att vara en människa...(Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014, vår översättning).

Endometriosen stör kvinnors identitet genom faktorer som att de inte har möjlighet till samlag, upplevelser av känslor och tankar om att inte vara en kvinna samt att inte känna igen sig själv, att inte ha möjlighet att göra vardagliga aktiviteter och förlust av glädje (Moradi et al., 2014). Fysiska begränsningar och missade möjligheter på grund av endometriosen gör att kvinnor känner att de inte kan delta i livet, vilket leder till existentiell sorg. Denna sorg bidrar till en känsla av att vara annorlunda och kan uttryckas som tankar som att denna sjukdom förstör allt. Som en följd av detta söker de drabbade kvinnorna en mening med det långa lidandet (Hållstam et al., 2018). En kvinna berättar från en studie skriven av Cox, Ski, Wood och Sheahan (2003) att om hennes endometriosis skulle ha upptäckts tidigare så skulle hon haft ett bättre liv och kanske kunnat få egna barn (Cox, Ski, Wood & Sheahan, 2003).

Jag har varit sjuk en lång tid. Jag är så trött. Jag har inte berättat för någon om min infertilitet. Alla säger "du har varit gift i fem år, varför blir du inte gravid?" Jag känner mig så ledsen och jag gråter hela tiden (Riazi et al., 2014, vår översättning).

Kvinnor som inte har möjlighet att få barn berättar om en negativ påverkan på självkänslan, att inte ha möjlighet till normalt sexliv och missnöje med kroppen på grund av viktökning och många ärr (Moradi et al., 2014). Kunskap är viktig för att öka kvinnans självkänsla och hur de ska lära sig att acceptera sig själva som en person med en kronisk sjukdom och inte få en känsla av att vara en onormal kvinna eftersom endometriosis diagnosen kan upplevas övermäktig och kaotisk (Hållstam et al., 2018).

3.2 Känslan av att leva med sjukdomens bördor

Infertilitet är i första hand en fysisk inverkan av endometriosen som i sin tur har en negativ inverkan på den psykiska hälsan där även relationer och den ekonomiska statusen påverkas (Moradi et al., 2014). Endometriosis kan också vara orsaken till förlorade chanser inom studier och arbetsliv så som att tvingas jobba halvtid eller bli av med jobbet. Detta kan leda till negativa ekonomiska konsekvenser vilket känns som en dubbel bestraffning i och med att behandlingskostnader för sjukdomen är höga (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014; Seear, 2009). Bördan av sjukdomens kostnader kan liknas med andra kroniska sjukdomar som diabetes till exempel (Simoens, Dunselman, Dirksen, Hummelshoj, Bokor, Brandes, ... D'Hooghe, 2012). På grund av endometriosen och smärtan den orsakar påverkas det sociala och vardagliga livet hos kvinnorna med sjukdomen. Smärtan håller dem tillbaka från att utföra dagliga aktiviteter samt närvara vid sociala sammankomster (Riazi et al., 2014).

Endometriosis har även en stor inverkan på partnerskap och kan resultera i misslyckade relationer på grund av oförmåga att dela ett aktivt liv, negativ påverkan på sexlivet och oförstående partners (Jones et al., 2004). Många kvinnor som är gifta berättar om en negativ inverkan på deras sexliv som blev mindre frekvent på grund av smärta under och/eller efter samlag vilket leder till skuld känslor (Jones et al., 2004; Riazi et al., 2014; Moradi et al., 2014) Minskad frekvens i samlag med blödningar eller misslyckande av att få orgasm orsakar frustrationer och belastar förhållandet som gör att en del erfarar sönderfall av relationer (Moradi et al., 2014). Att oroa sig för att ens partner ska lämna en eller att föra endometriosis vidare till en kommande dotter kan leda till en lägre livskvalitet (Moradi et al., 2014; Seear, 2009). Infertilitet och eventuell barnlöshet har också en inverkan på äktenskapliga relationer, som kan vara en oro och ett hot om att gå isär. Om kvinnans partner inte är förstående eller

stödande kan relationen trasas sönder (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). Till följd av endometriosisens påverkan på relationer är en del oroliga för att skaffa sig en ny partner medan en del väljer att fortsätta vara singel efter relationens sönderfall (Moradi et al., 2014).

Jag har varit gift och vi har gått isär. En av orsakerna var att jag inte kunde bli gravid och jag gissar att jag var emotionellt instabil och hade mycket smärta och han orkade inte med mig... Jag kände att det inte var rättvist att ta in en ny man i mitt liv som är vältränad, ung och frisk när jag kan få ont och är trött och vet att allt vi kommer att göra är att bråka som jag inte har energi till, då är det lättare att bara vara själv (Moradi et al., 2014, vår översättning).

Internet är ett tillvägagångssätt som kvinnor kan använda sig av, dels för att söka information om ämnet men också för att hitta andra i samma situation för att knyta kontakter och dela erfarenheter. Genom att hitta andra som är i samma situation via internet så kan känslan av utanförskap och ensamhet avta eftersom det finns fler med samma problem (Seear, 2009; Huntington & Gilmour, 2004). Mest tonåringar är bekymrade för framtida barnlöshet och känner att de inte kan prata om sin oro med familj och partners. Dock tycker de att supportgrupper kan vara till stor hjälp (Moradi et al., 2014; Denny 2009; Seear, 2009). Stöd från makar, andra familjemedlemmar och samhället är avgörande för kvinnors välmående. Däremot upplever kvinnor att de sällan får det stödet de behöver (Hållstam et al., 2018).

Rädsla, ilska, nedstämdhet och utmattning är vanliga känslor för kvinnor som lider av endometriosis som gör att de känner sig isolerade genom denna upplevelse (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003; Seear, 2009; Jones et al., 2004). De kan känna sig överväldigade i och med sjukdomen när de inte kan kontrollera sina symtom (Cox et al., 2003; Seear, 2009, Jones et. al., 2004; Hållstam et al., 2018; Riazi et al., 2014). Kvinnor som plötsligt blir diagnostiserade med endometriosis har mycket känslor att hantera såsom chock och tvivel. Desto längre en kvinna måste hantera symtom och behandlingar av endometriosis desto mer växer känslan av övermäktighet och kraftlöshet (Jones, 2006; Cox et al., 2003).

Minskad möjlighet till aktivitet och förlust av välmående leder till en ond cirkel med inaktivitet som förorsakar försämrad hälsa (Hållstam et al., 2018, Moradi et al., 2014, Seear,

2009). Några kvinnor i en undersökning av Moradi et al. (2014) ansåg att deras livsstil inte hade påverkats av diagnosen, men bland de andra som angav att endometriosen hade påverkat deras livsstil, var den negativa påverkan mera belyst än den positiva. De flesta av deltagarna menade att det inte finns några positiva sidor alls av att leva med endometriosis medan några få kvinnor menade att de hade fått en positiv påverkan på sin livsstil i och med endometriosen eftersom de då hade valt en hälsosammare diet, tränade eller hade slutat röka (Moradi et al., 2014). Ett antal kvinnor hade lärt sig att bli starkare och mera fast beslutna att hantera sjukdomen istället för att kämpa mot den, vilket lett till att de nu kan förstå och hjälpa andra personer med samma symtom (Cox et al., 2003; Moradi et al., 2014). I studien beskrivs också en negativ effekt på självkänsla, självförtroende och avsaknad av kontroll över livet (Moradi et al., 2014). Infertilitet ses som ett kvinnoproblem där kvinnorna upplever sig att vara ensamma om att känna negativa känslor eller åtminstone att visa de känslorna utåt. Osäkerhet eller omöjlighet att bli gravid kan påverka kvinnans allmänna livsplaner och därmed önskan om att få egna barn. Barnlöshet och endometriosis påverkar kvinnor negativt på det psykiska planet där depression och ångest stiger fram (Jones et al., 2004).

3.3 Känslan av att inte bli tagen på allvar

Kvinnor oroar sig för många olika saker i och med endometriosis. Bland annat fertilitet, återkommande sjukdomsepisoder och sjukdomens prognos (Moradi et al., 2014, Seear, 2009). En del beklagar sig över den sena diagnosen och att endometriosen är orsaken till att de inte kan ha en intim relation med tillfredsställande sexliv, inte kunna få barn eller att inte ha en bra livskvalitet till följd av dålig information om endometriosis. Från första symtom till att få en diagnos är väntetiden tre månader upp till 24 år med ett medeltal på 8,1 år vilket leder till att flera symtom redan kan ha uppkommit av den vanligtvis sena diagnostiseringen av endometriosen. Ofta görs många undersökningar hos många olika läkare utan att kvinnorna blir diagnostiserade med endometriosis. Det finns fall där kvinnor blir feldiagnostiserade med appendicit, ovarialcysta, ovarialcancer, bäckeninflammation (PID) eller extrauterin graviditet.

I studien av Moradi (2014) kände ungefär hälften av kvinnorna som fått diagnosen endometriosis en känsla av lättnad att de inte hade inbillat sig och att sjukdomen fick ett namn samt att det inte var något allvarligt som cancer (Moradi et al., 2014). Den andra hälften var

oroliga, överväldigade och upprörda när de insåg att det inte fanns något botemedel mot sjukdomen och att den kan orsaka infertilitet (Denny 2009; Moradi et al., 2014). Kvinnorna menade att det tog för länge och att det var för sent att få diagnosen. Detta gjorde många upprörda, frustrerade och irriterade på grund av feldiagnostisering och att de lyssnat och trott på läkare, familj, kollegor och vänner (Moradi et al., 2014). Det är ingen tvekan om att endometriosis leder till skador på äggledare och äggstockar som resulterar i infertilitet. Det finns många behandlingar mot endometriosisens symtom men ingen evidens på att någon av dessa förbättrar infertiliteten (Cox et al., 2003). Många kvinnor är rädda för att de aldrig ska bli smärtfria, bli gravida eller ha ett normalt liv eftersom ingen av behandlingarna är tillräckligt tillfredsställande och sjukdomens symtom har en återkommande effekt (Jones et al., 2004; Cox, 2003).

Jag önskar jag hade gjort något tidigare, jag förstod inte skadan sjukdomen lett till (infertilitet) (Cox et. al., 2003, vår översättning).

Smärta och andra symtom blir normaliserade vilket gör att kvinnan inte blir tagen på allvar. Läkarnas okunskap kan sedan leda till att symtomen blir behandlade på fel sätt, där bland annat rekommendationer om att skaffa barn oberoende ålder och om kvinnan har en partner eller ej (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Huntington & Gilmour, 2004). En del kvinnor önskar själva att få göra en hysterektomi för att slippa smärta (Moradi et al., 2014). I en studie av Young, Fisher & Kirkman (2016) berättas det om att kvinnor har lättare att leva och hantera endometriosen och dess konsekvenser om kommunikationen med läkarna är god angående information om sjukdomen och barnlöshet (Young, Fisher & Kirkman, 2016; Cox et. al., 2003). Däremot kände de sig upprörda och stötta då läkaren erbjöd alternativ på behandlingar och rekommendationer angående deras fertilitet utan att prata om kvinnornas personliga åsikter och bakgrund. En av kvinnorna sa att hon skulle ha föredragit om läkaren skulle ha frågat henne om hennes personliga omständigheter före läkaren berättade för henne att om hon ville ha barn så borde hon sätta i gång med det samma (Young et al., 2016; Jones et al., 2004).

Läkarna uppmuntrar kvinnor till att de ska ta mer ansvar för sjukdomen på egen hand och ha en mer aktiv roll som att bli en "expert patient". Kvinnan bör ta mer ansvar för sin egen vård

vilket har både positiva och negativa konsekvenser. De positiva aspekterna är att vissa känner sig stärkta genom att ta hand om sig själva och sin egen kropp vilket leder till en känsla av kontroll över sitt egna liv och mer självförtroende på andra plan i livet genom dessa upplevelser. De negativa aspekterna är att all information som finns om sjukdomen blir överväldigande vilket resulterar i att de inte vet vad de kan lita på av det som skrivs om endometriosis. Detta gör att de kan känna sig osäkra på sig själva och vad som ska göras för att lindra symtomen, då det finns så mycket olika råd som kanske eller kanske inte hjälper. Det i sin tur leder till känslor som skam och förtvivlan över att inte klara av att ta hand om sin hälsa och kropp (Seear, 2009).

Av kvinnor i fertil ålder är ca. 40 procent av dessa besökare på fertilitetskliniker. På grund av att endometriosisens symtom varierar från vaga till väldigt kraftiga kan kvinnor som har lite symtom ha omfattande problem på de inre organen. Kvinnor kan vänta länge på att få en diagnos och hamnar i en medicinsk karusell där viljan att finna en diagnos och effektiv behandling är stor. Ofta blir smärtproblematiken avvisad och förklarad som endast kvinnoproblem av läkare (Denny, 2009). Kvinnor beskriver hur attityden inom vården innehåller likgiltighet och försummelse och att all personal inom vården som möter dessa kvinnor med endometriosis behöver mer kunskap om sjukdomen för att på så vis förbättra välmåendet (Hållstam et al., 2018; Jones et al., 2004; Denny 2009). Den dåliga kunskapen om endometriosis kan leda till felaktig information, förlängd fysisk smärta och emotionell ångest. Genom att öka kunskapen om endometriosis kan sjukdomen upptäckas tidigare och resultera i att kvinnors fertilitet inte behöver bli lidande vilket kan ge kvinnan en känsla av hopp och kontroll (Cox et al., 2003). Frustration över okunskapen hos läkare om endometriosis är en vanlig känsla hos kvinnor med sjukdomen. Kvinnor beskriver känslor som att andra inte vet vad de går igenom och de tror att de bara beklagar sig (Jones et al., 2004).

Patientcentrerad vård är en viktig dimension i vården av kvinnor med endometriosis och infertilitet. Det finns ingen "en storlek passar alla" metod. Vården behöver tänka på vem kvinnan är och vad just hon behöver för stöd (Young et al., 2015). Det upplevs även som svårt att hitta specialister som förstår sig på sjukdomen och kvinnor berättar att vissa läkare inte tror på att endometriosis påverkar unga kvinnor vilket försvårar diagnostiseringen. Önskvärt från kvinnor med endometriosis och barnlöshet är att läkare och sjukvårdspersonal

ska visa empati gentemot den känslomässiga påverkan som kan uppstå samt att de ska vara stödjande, tillgängliga, sympatiska och förstående (Moradi et al., 2014; Cox et al., 2003). De vill också att andra ska förstå sjukdomen och dess konsekvenser, att det ska spridas kunskap om dem till allmänheten och vården och att samhället ska se endometriosis som lika allvarlig som andra kroniska sjukdomar (Cox et al. 2003; Moradi et al., 2014). Det är viktigt att sjukskötare får undervisning om symtomen på endometriosis. Detta för att sjukskötare kan stöta på dessa kvinnor överallt i vården. Sjukskötare kan göra en stor skillnad för kvinnor som söker för dessa symtom genom att stå upp för dem i jakten på välmående (Cox et al., 2003; Huntington & Gilmour, 2004).

4. DISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka vad kvinnor har för erfarenheter av den kroniska sjukdomen endometrios. Resultatet visar att barnlöshet som en följd av endometrios är en av de erfarenheter som påverkar kvinnans känsla av att vara en hel kvinna. Den viktigaste orsaken till infertilitet hos kvinnor över 25 år tros vara sent diagnostiserad endometrios och 30-40 procent av infertila kvinnor har någon form av sjukdomen (Cox et al., 2003). I resultatdiskussionen ligger fokus på barnlöshet som en följd av endometrios. Detta med motiveringen att det har studerats en hel del kring vad kvinnor har för erfarenheter av att leva med sjukdomen och dess följder. Dock finns det lite studier om barnlöshet som en följd av endometrios, vilket ursprungligen även var författarnas intresseområde.

I diskussionen kommer därav tyngdpunkten att ligga på barnlöshet som orsakats av endometrios och kvinnans erfarenheter/behov i samband med detta. Diskussionen speglar resultatet mot Aaron Antonovskys teori om KASAM. Ingen direkt koppling till KASAM i relation till syftet av studien har hittats i artiklarna men eftersom det finns kopplingar mellan KASAM och kroniska sjukdomar tillämpas denna teori mot resultatet. Då endometrios är en kronisk sjukdom som kan ha barnlöshet som följd anser vi att KASAM-modellen kan appliceras på kvinnans livssituation då det för dessa kvinnor handlar om att försöka hantera, begripa och finna mening i livet trots denna sjukdom och dess konsekvenser.

4.1 Resultatdiskussion

Studiens syfte var att undersöka vad kvinnor har för erfarenheter av den kroniska sjukdomen endometrios. I arbetet stiger barnlöshet fram som är en av följderna av sjukdomen. Inom vården oberoende kontext kommer sjukskötare i kontakt med kvinnor som har endometrios. Det är således viktigt att sjukskötare är medvetna om endometriosisens påverkan för att kunna hjälpa kvinnan i fråga. Eftersom symptomen på endometrios ofta blir försummade och inte tagna på allvar kan sjukskötaren agera som advokat för att stötta kvinna i kampen för en diagnos. Detta för att en sen diagnos kan leda till barnlöshet för kvinnan vilket i sin tur kan resultera i känslor som att inte vara en hel kvinna och detta kan orsaka en sämre livskvalitet. En viktig del av hur en individ upplever livet är genom begriplighet, hanterbarhet och

meningsfullhet det vill säga graden av känsla av sammanhang (KASAM). KASAM speglar förmågan som en person har att hantera påfrestande situationer i livet. Situationer som påverkar hur kvinnan i det här fallet upplever hälsa och sin livskvalitet i sjukdomen. Det är inte sjukskötarens uppgift att öka en persons känsla av sammanhang, utan att ha förståelse för hur KASAM kan påverka svåra situationer och att anpassa omvårdnaden efter kvinnans behov i situationen för att uppnå en känsla av sammanhang som leder till ökad livskvalitet. Den stödjande omvårdnadens skyddande faktorer har som uppgift att plocka fram personens friskfaktorer vilket gör att hälsa och välbefinnande ökar livskvaliteten för kvinnor med endometrios (Antonovsky, Cederblad, Elfstadius & Lundh, 2005).

Att känna sig ofullständig på grund av att inte kunna bli gravid är en känsla som framkommit i flertalet studier med olika kvinnor världen över (Loke, Yu & Hayter, 2010; Hinton, Kurinczuk & Ziebland, 2010; Batool & de Visser, 2016; Cunningham & Cunningham, 2013). Denna känsla finns också hos de kvinnor som har endometrios och är barnlösa som en följd (Zarbo et al., 2018; Li et al., 2019). Både sjukdomen och följden barnlöshet kan innebära en stor psykisk påfrestning hos de drabbade kvinnorna. Detta kan leda till att kvinnan behöver mycket och kontinuerligt psykiskt stöd på alla plan för att hitta en känsla av mening med livet och må bra som barnlös. Enligt Antonovsky (2005) är känslan av meningsfullhet den viktigaste delen av KASAM. Utan mening är de andra delarna värdelösa. Har kvinnan en hög känsla av meningsfullhet i situationen med den kroniska sjukdomen endometrios som resultat i barnlöshet är det lättare att tackla situationen hon befinner sig i. Förmågan att kunna hantera påfrestande situationer förutsätter att personen förstår och ser struktur i händelserna samt känner en motivation för att kunna påverka. Detta kan ge kvinnorna en mening med lidandet.

Barnlösheten kan ha en negativ påverkan på kvinnans känsla av identitet eftersom meningen med livet som kvinna anses vara moderskap och infertiliteten berövar kvinnorna den möjligheten med denna kroppsliga defekt (Yao & Chan, 2018). På utsidan ses hon som kapabel till att bli gravid men är på insidan inkapabel vilket leder till känslor av osäkerhet, negativ påverkan på identiteten som kvinna samt utveckling till vuxen, maka eller kollega. Känslor som misslyckande och att bli hånad av sin egen kropp beskrivs av kvinnorna som

psykisk påverkan av barnlösheten (Cunningham & Cunningham, 2013). Många kvinnor är medvetna om att det inte finns något botemedel för endometriosen och behöver lära sig att leva ett liv med sjukdomen och dess följder. För att hantera känslan av förlust kan barnlösa kvinnor använda sig av emotionell coping. Med det menas att de stöter bort påminnelser om deras barnlöshet genom att undvika sociala sammanhang där barn eller gravida kvinnor närvarar. Genom att hitta andra sätt att hantera sin barnlöshet kan kvinnorna få en meningsfullhet i tillvaron genom att till exempel ta hand om andras barn som beskrivs i studien av Loke (2012).

Det känns okej med att se barn. Det påverkar mig inte, men när jag ser en gravid kvinna känns det väldigt, väldigt jobbigt. Det känns som att de är överallt...ute och handlar, alla verkar vara gravida...jag mötte en vän till mig som var långt gången gravid, jag kände mig glad för hennes skull, men på samma gång avundsjuka på grund av hennes tillstånd (Batool & de Visser, 2016, vår översättning).

Det ses att kvinnan i samhället ska bli gravid och kunna få egna barn och när detta inte är möjligt uppstår en känsla av oro och maktlöshet hos kvinnan som påverkar måendet negativt. Kvinnorna försöker också fästa sin uppmärksamhet bort från barnlösheten och fokusera på något annat för att hålla sig sysselsatta (Batool & de Visser, 2016). Enligt Antonovsky (2005) står hanterbarhet för hur kvinnan upplever sig kunna använda sig av de resurser som finns till förfogande runt omkring i samhället och inom vården. Sjukskötare, som anses vara en resurs, kan stötta patientens hanterbarhet genom att ge återkopplingar och förmedla trygghet till kvinnan. På så vis uppstår en känsla av delaktighet och kvinnan behöver inte känna sig ensam i sina problem.

Genom att använda sig av olika resurser kan kvinnan lära sig att hantera att leva med sjukdomen och dess bördor. Dessa resurser kan vara familj och närstående, kollegor, vårdpersonal och kvinnan själv. Internet är även ett tillvägagångssätt som barnlösa kvinnor kan använda sig av, dels för att söka information om ämnet men också för att hitta andra i samma sits för att knyta kontakter och dela erfarenheter (Hinton et al., 2010; Batool & de Visser, 2016). Om kvinnan har en hög känsla av hanterbarhet känner hon sig inte som ett

offer eller att livet behandlar henne orättvist. Oturliga saker händer i livet men i och med hanterbarheten får kvinnan kraft att komma ur sorgen att vara barnlös.

I en studie av Hinton (2010) beskrivs det att kvinnan ökar välbefinnandet genom att ta stöd av och diskutera på sociala medier med andra personer som är i samma situation. På detta vis förstärks känslan av gemenskap, förståelse och emotionellt stöd som barnlös i samhället. Detta eftersom de inte känner sig bekväma att prata om sin situation eller sitt mående med andra runt sig som har barn. Ur ett negativt perspektiv kan detta leda till en ännu större känsla av utanförskap och isolering eftersom en del kanske har en låg grad av KASAM. Då har de inte en förståelse för endometriosis och den barnlöshet som uppkommit som resultat av den sena diagnosen.

Jag känner mig malplacerad, antagligen då jag är med mina vänner som har någonting de kan dela tillsammans, du vet, de har barn. Jag tycker att jag inte är som dem (Batool & de Visser, 2016, vår översättning).

Barnlösheten i sin tur kan leda till att par går skilda vägar på grund av den påfrestning som infertilitet och dess behandling har. Vikten av att ha en stödjande partner vid sin sida samt mera information och stöd behövs och efterfrågas av kvinnan från samhället och vården. Största delen av kvinnorna i vårt resultat har en önskan om att samhället ska se denna diagnos lika allvarlig som andra kroniska sjukdomar och att barnlösheten kan vara en av följderna. Om kvinnan i fråga känner en stark motivation till att må bra i sjukdomen och hitta ett sätt att kunna få barn samt att kunna använda sig av sina resurser har hon en god hanterbarhet. Hennes tankar och vilja till att må bra i sjukdomen och att kunna få barn spelar en stor roll. Genom att förstå sjukdomen och dess påverkan på barnlöshet kan kvinnan se strukturen i händelsen och veta vad som krävs för att uppnå målet hon satt upp, till exempel välmående i sjukdomen och att antingen kunna få barn eller försonas med barnlösheten. I en studie av Moradi (2014) visar de att kvinnorna som accepterat situationen och valt att kämpa med sjukdomen istället för mot den hittat ett sätt att vända det negativa till något positivt. Till exempel att välja att äta hälsosammare, träna, sluta med ohälsosamma vanor och lära andra i liknande situationer hur de kan använda sig av dessa verktyg för att öka kvaliteten på livet. Detta stärkte kvinnorna och gav dem en kontroll över livet. Enligt Moradi (2014) ansåg flera

kvinnor med endometriosis att de skulle ha velat ha stödgrupper som de skulle kunna prata ut med om sina problem, i detta fall barnlöshet och eventuella fertilitetsproblem. Detta på grund av att de kände att de inte kunde prata om detta med sina partners eller närstående (Moradi et al., 2014). Då kan en stödgrupp ses som en resurs för kvinnan att kunna hantera sin situation genom att prata med andra med samma problem. Begripligheten är viktig i kvinnans situation när det ur ett socialt eller kulturellt värde är olika stor vikt av att bli gravid eller att få egna barn. Detta gör att en barnlös kvinna kan få en känsla av utanförskap på grund av de normer som finns som gör att hon inte känner sig delaktig i samhället (Yao et al., 2018; Hinton et al., 2010). Ständig interaktion med den fertila världen och speciellt med gravida kvinnor, förstärker känslan av isolation och otillräcklighet vilket kan resultera i att kvinnor känner sig uteslutna från den fertila världen (Batoool & de Visser, 2016). Kvinnan kan på så sett hamna i en krissituation som påverkar hennes livskvalitet.

Kvinnor med endometriosis upplever att de inte blir tagna på allvar. Detta på grund av att endometriosisens problem med smärtor länge har avfärdats som ett kvinnoproblem av läkarna. Vårdens synsätt på sjukdomen har då förminskats vilket lett till att diagnosen kommit sent och detta har resulterat i att kvinnorna blivit infertila och barnlösa som följd. Sjukskötare kan inte sätta diagnoser på patienter men de kan hjälpa kvinnan att stå upp för sina problem och på så vis få en diagnos i tid som kanske har betydelse för hennes framtida fertilitet. Det är av stor vikt att endometriosisens följder tas upp inom vården och att diagnosen kommer i ett tidigare skede i livet för att undvika konsekvenser som ger en sämre livskvalitet för kvinnan. Begripligheten inom begreppet KASAM relaterar till hur kvinnan hanterar sin vardag och uppfattar sin sjukdom endometriosis, varför just hon blivit drabbad och varför just hon blivit infertil. På grund av att informationen är bristfällig i vården och diagnosen av sjukdomen kommer sent finns risk att kvinnan blivit infertil vilket resulterar i barnlöshet. Med begriplighet kan perspektivet på situationen vinklas mot ett positivt förhållningssätt vilket leder till att känslan av sammanhang förstärks och de friskfaktorer som stärks ger en god förmåga till egenvård. Genom att använda sig av KASAM i vårdkontext kan sjukskötare identifiera patienters övergripande förmåga att hantera mödosamma situationer för att uppnå rätt stöd till rätt patient. Det är av stor vikt att inom sjukvården utforma omvårdnaden utefter varje individs individuella förmåga att hantera en sjukdom och inte utgå ifrån standardiserade mallar. I en artikel skriven av Cunningham och Cunningham (2013) har det kommit fram att

det är just detta som kvinnor saknar, personcentrerad vård inom kontexten infertilitetsvård. De kvinnorna som deltog i studien önskade att vårdpersonalen skulle se över dels de biologiska aspekterna men också de psykiska och sociala synvinklarna av infertilitet. Detta för att få en helhet av kvinnan och på så vis kunna hjälpa henne att hantera situationen. Det framkom att bristen på stöd ökade stressen över barnlösheten vilket i sin tur har en negativ inverkan på kvinnans fertilitet (Cunningham & Cunningham, 2013).

Om KASAM skulle användas skulle sjuksköterna i detta fall kunnat se vilken grad av begriplighet den enskilda kvinnan upplever och på så vis kunna sätta in rätt stöd för just henne. Känslan av sammanhang behöver stödjas hos kvinnan av vårdpersonalen i situationen genom att öka förståelsen för sjukdomen endometriosis och förklara dess påverkan på barnlösheten. Lite forskning har gjorts om hur kvinnor upplever framtiden med denna kroniska sjukdom och ännu mindre forskning har gjorts om kopplingen till barnlöshet som endometriosis kan resultera i och hur kvinnan mår i denna situation. Inom sjukvården stöter sjukskötare på dessa kvinnor överallt och det är viktigt att förstå deras syn på livet och stärka deras friskfaktorer, alltså höja känslan av samhörighet som då leder till en högre livskvalitet.

4.2 Metoddiskussion

I denna litteraturöversikt inkluderades 11 vetenskapliga artiklar om ämnet som undersökts. För att stärka arbetets validitet har artiklar hämtats från omvårdnadsvetenskapliga databaserna EBSCO/Cinahl där sex artiklar hittades och från PubMed två artiklar (Henricson, 2017). Två artiklar hittades genom manuella sökningar. Av dessa artiklar är tio av artiklarna av kvalitativ design och en både av kvalitativ och kvantitativ design. Endast den kvalitativa delen av resultatet har använts från den artikeln som har mixad metod vid resultatanalysen. De manuella sökningarna gjordes i referenslistor från artiklar som var av intresse för syftet men inte kunde användas på grund av deras design. Även sökningar på enskilda författare gjordes. Detta sätt användes för att hitta så många artiklar relevanta för ämnet som möjligt som var av kvalitativ studiedesign. Varför just den kvalitativa studiedesignen och metoden har valts är på grund av att den behandlar erfarenheter vilket detta arbete har för avsikt att redogöra för. Några av studierna framkom under olika sökordskombinationer samt vid

sökning i båda databaserna. Artiklar har också sökts i databaserna SveMed+ och SwePub dock utan resultat. Tidsspannet för artiklarna ökade också från 10 år till 19 år i syfte att få fram fler artiklar om ämnet. Sen reducerades den totala tidsspannet till 16 år eftersom de valda artiklarna som var av intresse för studien inte var äldre än från år 2003. Alla artiklar behandlar endometriosis och dess konsekvenser där barnlöshet ingår.

Artiklarna som är inkluderade i resultatet hade inte några specifika geografiska begränsningar. Det förekommer studier från Australien, Nya Zeeland, England, Iran och Sverige. Enligt Henricson (2017) kan den geografiska spridningen vara negativ då de kulturella aspekterna kan påverka resultatet. Dock kan det ändå ses som en fördel då resultatet är förhållandevis överensstämmande trots den geografiska skillnaden (Henricson, 2017). De artiklar som är inkluderade har genomgått en kvalitetsgranskning med hjälp av Olsson och Sörensens (2011) bedömningsmall där båda författarna har läst och granskat alla artiklar på skilda håll. Granskningarna jämfördes sedan och de artiklar som inte uppnått en medel eller hög kvalitet blev exkluderade. Totalt har 46 artiklar genomgått kvalitetsgranskning och lästs igenom i sin helhet av båda författarna. Alla artiklar är även peer-reviewed och etiskt granskade och godkända. Allt detta gjordes för att stärka trovärdigheten för arbetet. Dock hade ingen av författarna tidigare erfarenheter av att kvalitetsgranska artiklar vilket gjorde det svårt att klassa artiklarna utifrån poängsättningen. Detta kan ha lett till missvisande bestämning av kvalitet på artiklarna vilket är en svaghet för arbetet. Analysen av artiklarna genomfördes först individuellt av författarna genom att plocka ut stycken som passade in på syftet för att sedan tillsammans läsa igenom det som hittats. Därefter lades de olika styckena ihop för att på så vis få fram en ny helhet (Henricson, 2017).

Det framkom under processen att flera artiklar påvisade samma eller liknande resultat vilket stärker trovärdigheten. Enligt Henricson (2017) kan dock den geografiska spridningen på artiklarna vara negativ då de kulturella aspekterna kan påverka resultatet. Å andra sidan kan det spridda materialet ses som en fördel då resultaten är förhållandevis överensstämmande trots den geografiska skillnaden (Henricson, 2017). Under teman som steg fram ur materialet är ett resultat av känslor som steg fram mest i artiklarna och beskrev den påverkan endometriosen och att vara barnlös skapar samt hur de tillsammans påverkar kvinnan. Författarnas modersmål är svenska vilket har bidragit till svårigheter till att tolka de engelska

artiklarna rätt. Därav kan tolkningsfel förekomma. Att arbetet lästs och kommenterats av medstudering, handledare och andra lärare bidrar till att arbetets kvalitet ökar. Detta har gjorts för att kontrollera att författarna har gjort sig förstådda på rätt sätt i texten och att inget kan missförstås.

Valet av ämne utgjordes av författarnas intresse och den ena av författarnas personliga erfarenheter. Detta har bidragit till en drivkraft hos författarna eftersom ämnet är intressant och väcker starka känslor. Det har dock också varit ett hinder då det framkommit mycket information som författarna skulle ha velat använda sig av men som inte hörde ihop med syftet. Detta kan föreslås bero på en förförståelse författarna haft av ämnet (Henricson, 2017). Varför författarna valt att skriva om endometriosis och sedan lägga största vikten vid barnlöshet som en följd av sjukdomen är för att det redan finns många arbeten om enbart endometriosis eller barnlöshet men ingen som kopplar samman dessa två på det sättet som gjorts här. I detta arbete har författarna valt att lyfta fram en av konsekvenserna av endometriosis för att ge en större förståelse för just den följden, det vill säga barnlöshet.

4.3 Slutsats

Studien undersökte kvinnors erfarenheter av den kroniska sjukdomen endometriosis. Författarna har avslutningsvis valt att lägga fokus på barnlöshet som är en av konsekvenserna av sjukdomen. Huvudfyndet är att erfarenheterna påverkar kvinnans känsla av att vara en hel kvinna. Det som steg fram ur resultatet som är av betydelse för omvårdnaden var ökad medvetenhet om sjukdomen i vården, ökad livskvalitet genom att kvinnorna blir sedda och hörda och tidigare upptäckt av sjukdomen som minskar risken för barnlöshet. Genom att ta detta i beaktande kan kvinnan få en känsla av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet och på så vis känna sig hel igen.

KÄLLOR

Antonovsky, A., Cederblad, M., Elfstadius, M., & Lundh, L. G. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Batool, S. S., & de Visser, R. O. (2016). Experiences of Infertility in British and Pakistani Women: A Cross-Cultural Qualitative Analysis. *Health Care for Women International*, 37(2), 180–196. <https://doi.org/10.1080/07399332.2014.980890>

Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A. M. (2019). *Obstetrik och gynekologi för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.

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

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. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x>

Cousineau, T. M., & Domar, A. D. (2007). Psychological impact of infertility. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(2), 293–308.

Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>

Cunningham, N., & Cunningham, T. (2013). Women's experiences of infertility - towards a relational model of care. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23-24), 3428–3437. <https://doi.org/10.1111/jocn.12338>

Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative health research*, 19(7), 985-995. <https://doi.org/10.1177/1049732309338725>

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

Duarte de Carvalho, Gilvanda, Marina Nascimento de Moraes, Débora Raquel Soares Guedes Trigueiro, and Vagna Cristina Leite da Silva Pereira. 2016. "STRESS IN WOMEN WITH INFERTILITY PROBLEM." *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE* 10 (10): 3787–95. <https://doi.org/10.5205/reuol.9667-87805-1-ED1010201609>

Endometriosisyhdistys. (2017). Tietoa Endometriosisista. Hämtad den 2019-04-01 från <http://www.endometriosisyhdistys.fi/fi/tietoaendometriosisista>

Ferreira, A. L. L., Bessa, M. M. M., Drezett, J., & de Abreu, L. C. (2016). Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review. *Reprodução & Climatério*, 31(1), 48-54. <https://doi.org/10.1016/j.recli.2015.12.002>

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. L., & Sinaii, N. (2009). Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1), 32–39.

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hinton, L., Kurinczuk, J. J., & Ziebland, S. (2010). Infertility; isolation and the Internet: a qualitative interview study. *Patient Education and Counseling*, 81(3), 436–441. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.09.023>

Hreinsson, J., Hamberger, L., & Hardarson, T. (Eds.). (2005). *Infertilitet: utredning och behandling genom assisterad befruktning*. Lund: Studentlitteratur.

Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of clinical nursing*, *14*(9), 1124-1132.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>

HUS. (u.å). Fertilitetsbehandlingar. Hämtad den 2019-04-29 från:
<https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvardstjanster/Kvinnosjukdomar/Fertilitetsbehandlingar/Sidor/default.aspx>

Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare: Official Journal of the Swedish Association of Midwives*, *17*, 97–102.
<https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>

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

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

Karolinska Universitetssjukhuset. (2019). Regler och grundkrav - Assisterad befruktning (IVF/ICSI). Hämtad den 2019-05-16 från:
<https://www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o/tema-barn-och-kvinnosjukvard/gynekologi-och-reproduktionsmedicin/ofrivillig-barnloshet/reproduktionsmedicin-mottagning-huddinge/vantelista-och-kotid/>

Li, Y., Zhang, X., Shi, M., Guo, S., & Wang, L. (2019). Resilience acts as a moderator in the relationship between infertility-related stress and fertility quality of life among women with infertility: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *17*(1), 38.

Loke, A. Y., Yu, P.-L., & Hayter, M. (2012). Experiences of sub-fertility among Chinese couples in Hong Kong: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 21*(3-4), 504–512. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03632.x>

Miravet-Valenciano, J., Ruiz-Alonso, M., Gómez, E., & Garcia-Velasco, J. A. (2017). Endometrial receptivity in eutopic endometrium in patients with endometriosis: it is not affected, and let me show you why. *Fertility and Sterility, 108*(1), 28–31. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.06.002>

Moore, S. C. (2019). A Practical Overview of Endometriosis. *The International Journal of Childbirth Education: The Official Publication of the International Childbirth Education Association, 34*(1), 46–49.

Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health, 14*, 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>

Namdar, A., Naghizadeh, M. M., Zamani, M., Yaghmaei, F., & Sameni, M. H. (2017). Quality of life and general health of infertile women. *Health and Quality of Life Outcomes, 15*(1), 139. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0712-y>

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *BMC Women's Health, 14*, 103. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-103>

Rooney, K. L., & Domar, A. D. (2018). The relationship between stress and infertility. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 20(1), 41–47.

Schmidt VL. (2009). Involuntary childlessness -- how do you talk to others about it? *Nordic Nursing Research / Tidsskrift for Sygeplejeforskning*, 25(1), 14–18.

Seear K. (2009). 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), 194–206.

Shahraki, Z., Tanha, F. D., & Ghajarzadeh, M. (2018). Depression, sexual dysfunction and sexual quality of life in women with infertility. *BMC Women's Health*, 18(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12905-018-0584-2>

Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., ... & Falcone, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292-1299. <https://doi.org/10.1093/humrep/des073>

Thulin, K., & Östergren, J. (2004). *Längta barn*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.

Yao, H., Chan, C. H. Y., & Chan, C. L. W. (2018). Childbearing importance: A qualitative study of women with infertility in China. *Research in Nursing & Health*, 41(1), 69–77. <https://doi.org/10.1002/nur.21846>

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2016). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction*, 31(3), 554–562. <https://doi.org/10.1093/humrep/dev337>

Zarbo, C., Brugnera, A., Compare, A., Candeloro, I., Secomandi, R., Betto, E., ... Frigerio, L. (2018). Perfectionistic traits and importance given to parenthood are associated with infertility-related quality of life in a sample of infertile women with and without

endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare: Official Journal of the Swedish Association of Midwives*, 17, 86–90. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.07.008>

BILAGOR

Tabell 1. Tabellöversikt av datainsamling

Bilaga 1

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal studier inkluderade	Datum för sökning
EBSCO/CINAHL	endometriosis AND experience	200	3	13.3.2019
EBSCO/CINAHL	endometriosis AND “quality of life”	260	1	13.3.2019
PUBMED	endometriosis AND women AND experience	262	2	14.3.2019
EBSCO/CINAHL	infertility AND endometriosis AND experience AND women	16		14.3.2019
EBSCO/CINAHL	endometriosis AND experience AND women	116	3	14.3.2019
EBSCO/CINAHL	endometriosis AND experience AND infertility	27		14.3.2019

Tabell 2. Tabellöversikt över inkluderade artiklar

Titel	Författare	Tidskrift	Årtal	Syfte	Metod	Resultat
<p><i>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.</i></p> <p>***</p>	<p>Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D.</p>	<p>BMC women's health</p>	<p>2014</p>	<p>Denna studie syftade till att utforska kvinnors erfarenheter av effekten av endometrios och om det finns skillnader mellan tre åldersgrupper.</p>	<p>En kvalitativ beskrivande design genomfördes med hjälp av halvstrukturerade fokusgruppdiskussioner med 35 kvinnor med endometrios, i tre åldersgrupper. Kategorierna från resultatet delades sedan upp i meningsfulla teman.</p>	<p>Två huvudteman framkom: (1) erfarenheter av att leva med endometrios, och (2) effekten av endometrios på kvinnors liv, med 14 diskreta kategorier. Resultaten visade likheter och skillnader i påverkan mellan de tre åldersgrupperna. De mest markerade effekterna var på äktenskapliga/sexuella relationer, fertilitet och barnlöshet, samhällsliv och fysiska och psykiska aspekter i alla tre åldersgrupper, men med olika prioriteringar. Utbildning var den näst mest markerade för 16-24 år, livsmöjligheter och sysselsättning för 25-34 år; och ekonomiska konsekvenser för de 35 år och äldre.</p>

Titel	Författare	Tidskrift	Årtal	Syfte	Metod	Resultat
<p><i>Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare.</i></p> <p>**</p>	<p>Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M.</p>	<p>Human Reproductio n</p>	<p>2016</p>	<p>Vad berättar kvinnor med endometriosis att de får veta om deras fertilitet hos sina vårdgivare?</p>	<p>Denna studie använde djupgående tvärsnitts kvalitativa forskningsmetode r. Kvinnor i åldern 18 år och som hade diagnostiserats kirurgiskt med endometriosis uppmanades att delta i intervjuer om deras erfarenhet av endometriosis. Tjugosex kvinnor med olika bakgrund och erfarenheter av endometriosis intervjuades från januari till september 2014. Intervjuerna transkriberades och analyserades tematiskt med hjälp av ett datastyrt tillvägagångssätt.</p>	<p>Kvinnorna i denna studie värdesatte läkarens goda kommunikation angående information om fertilitet och kände att det lättade på deras börda att leva med endometriosis. Däremot kände de sig upprörda och stötta då läkaren erbjöd alternativ på behandlingar och tester samt rekommendationer angående deras fertilitet utan att prata om kvinnornas personliga åsikter och bakgrund.</p>

Titel	Författare	Tidskrift	Årtal	Syfte	Metod	Resultat
<p><i>The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis</i></p> <p>**</p>	Seear, K.	Health Sociology Review	2009	Denna artikel forskar i patienters upplevelse av endometrios och hur kvinnorna har blivit experter i sin sjukdom.	En kvalitativ studie där 20 kvinnor som har fått diagnosen endometrios blir intervjuade om deras sjukdom och mående.	Kvinnorna i studien kände sig besvikna på vården som inte tagit deras symtom på allvar. De beskriver också läkarnas påtryckningar att de ska sköta sin egenvård själva och komma på lösningar att hantera sjukdomen t.ex. med motion och rätt kost. Vissa kvinnor kände sig styrkta av att de skötte sin sjukdom på egen hand och tog hand om sin kropp på ett hälsosamt sätt. Andra kände att det blev för överväldigande att leta fram all information på egen hand och de visste inte vad de skulle lita på.
<p><i>“I never know from one day to another how I will feel”: Pain and uncertainty in women with endometriosis</i></p> <p>**</p>	Denny, E.	Quality of health research	2009	Syftet med studien var att undersöka hur kvinnors upplevelser är av att leva med endometrios.	En kvalitativ metod användes genom att välja ut 30 kvinnor från en endometrios klinik för att samla in information från en ettårsperiod.	Det som framkommer i studien är att 1) det finns dålig kunskap om sjukdomen i vården och många får felaktiga diagnoser eller vänta länge på sin diagnos vilket kan leda till infertilitet, 2) endometrios smärta har låg status och blir ofta sedd som normal och det ses ha ett väldigt litet medicinskt intresse om sjukdomen och 3) inget botemedel finns för endometriosen men genom att öka medvetenheten om kvinnors mående och dela deras berättelser så kan deras upplevelser förbättras.

Titel	Författare	Tidskrift	Årtal	Syfte	Metod	Resultat
<p><i>Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective</i></p> <p>***</p>	<p>Cox, H., Ski, C. F., Wood, R., & Sheahan, M.</p>	<p>International Journal of Consumer Studies</p>	<p>2003</p>	<p>Syftet med denna studie var att erhålla kunskap från kvinnor som hade endometrios och genomgått en laparoskopi för att a) identifiera och se informationsbehov et för kvinnor med endometrios och b) utveckla strategier att öka medvetenheten om endometrios.</p>	<p>En enkät med frågor delades ut bland kvinnor som blivit diagnostiserade med endometrios. 465 av dessa returnerades komplett ifyllda och användes i undersökningen.</p>	<p>Denna undersökning har visat att den dåliga förståelsen av endometrios och laparoskopi är utspridd både bland patienter och personal. Detta har lett till felaktig information, förlängd fysisk smärta och emotionell ångest. Kvinnor med endometrios ville bli hörda och trodda, de ville också att deras stödjande nätverk hade kunskap om endometrios. Det är ingen tvekan om att endometriosen leder till skador som kan resulterar i infertilitet och kunskap om detta önskade kvinnorna få av sjukvårdspersonalen.</p>

Titel	Författare	Tidskrift	Årtal	Syfte	Metod	Resultat
<p><i>Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study</i></p> <p>***</p>	Hållstam, A., Stålnacke, BM., Svensén, C. & Löfgren, M.	Sexual & Reproductive Healthcare	2018	Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelse av smärtsam endometriosis samt dess behandlingar inklusive långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser och utvecklandet av försvarsmekanismer i och med sjukdomen.	13 kvinnor med endometriosis deltog i studien. Alla dessa var inskrivna på en smärtklinik och har fått relevant behandling för sjukdomen. Alla dessa kvinnor blev intervjuade en och en av två av författarna. Intervjuerna sammanställdes sedan och analyserades.	Intervjuerna resulterade i tre kategorier och en huvudkategori: (1) kvinnan med smärtsam endometriosis, (2) tillit och (3) ett förstört liv. Huvudkategorin var: Att leva med smärtsam endometriosis. Inom alla dessa kategorier beskrev kvinnorna hur sjukdomen påverkar dem i det dagliga livet, hur de har blivit bemötta av familj, vänner, arbetskollegor och sjukvården, hur deras liv har vänts upp och ner med sjukdomen (bl.a. pga. oförmåga att bli gravid) samt hur de hanterar alla motgångar pga. endometriosen. Det som kom fram var att sjukdomen innebär ett stort lidande för kvinnor med endometriosis och att de behöver mycket stöd från både sjukvården och samhället för att inte känna sig utanför och nedvärderade.

Titel	Författare	Tidskrift	Årtal	Syfte	Metod	Resultat
<i>The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis</i> **	Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S.	Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology	2004	Studiens syfte var att identifiera och förstå, ur patientens perspektiv, de områden av livet som är påverkade av endometriosen.	24 kvinnor som var diagnostiserade med endometriosis intervjuades med specifikt utformade sjukdomsrelaterade frågor.	Trots att endometriosis smärta och infertilitet påverkade det psykosociala måendet negativt, verkar det som att livskvaliteten hos dessa kvinnor beror mer på områden som lätt kan förbises. Såsom kognition, känslor, jobb, sexliv, barnlöshet, relationer med vårdpersonal, behandling och möjligheten till socialt stöd. En större förståelse av den multidimensionella påverkan av sjukdomen inom vården skulle på sikt leda till att förbättra livskvaliteten för dessa kvinnor.
<i>Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis : a qualitative study from Iran</i> ***	Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A.	BMC women's health	2014	Syftet med denna studie var att utforska uppfattningen och upplevelsorna hos endometriospatienter och läkare angående förekomst och diagnos av endometriosis.	En kvalitativ forskningsmetod användes för att erhålla data från utvalda endometriospatienter (12 deltagare) och gynekologer (6 deltagare) från januari till september 2013.	Studien visar att patienters uppfattning om sjukdomen kan störa deras välmående. Både att ha endometriosis och vara barnlös visade sig ha en stor inverkan på patienternas känsla av att vara kvinna. Att få fram en tidig diagnos för endometriosis anses vara av stor vikt för att förebygga lidande och barnlöshet.
<i>The Burden of Endometriosis : Costs and Quality of Life of Women with Endometriosis and Treated in Referral Centres</i> **	Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., ... & Falcone, T.	Human Reproduction	2012	Syftet med studien var att undersöka kostnaderna i relation till livskvaliteten för kvinnor med endometriosis.	En enkätbaserad undersökning där en regressionsanalys använts för att identifiera kostnaderna.	I resultatet ses en sämre livskvalitet för kvinnor med endometriosis på grund av de höga kostnaderna för vård likt andra kroniska sjukdomar. Desto längre kvinnan haft sjukdomen leder det till ökad försämring av ekonomi och livskvaliteten i relation till reproduktion önskan som är kostsamt.

Titel	Författare	Tidskrift	Årtal	Syfte	Metod	Resultat
<i>Focus Group Study of Endometriosis : Struggle, Loss and the Medical Merry-Go-Round</i> **	Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C.	International Journal of Nursing Practice	2003	Syftet är att undersöka hur kvinnor upplever de problem som dyker vid diagnos av endometrios och behovet av stöd i sjukdomen.	En kvalitativ och kvantitativ forskningsmetod.	I resultaten ses erfarenheterna från 61 kvinnor som beskrev bristen på stöd, kamperna och förlusterna med att leva med endometrios. Den överlägset värsta erfarenhet som dessa kvinnor beskrev var mötet med vårdpersonal och hur deras symtom var trivialiserade och avskedade. Det finns en hel del för sjuksköterskor att lära sig om erfarenheten av att leva med endometrios om de ska stödja kvinnor med denna kroniska sjukdom i deras sökande efter välbefinnande.
<i>A Life Shaped by Pain: Women and Endometriosis</i> **	Huntington , A., & Gilmour, J. A.	Journal of Clinical Nursing	2005	Syftet var att utforska kvinnors uppfattningar om att leva med endometrios, dess effekter på deras liv och de strategier som används för att hantera deras sjukdom.	En kvalitativ forskningsmetod	Det som stiger fram i resultatet är att kunskap om endometrios behövs inkluderas i utbildningen för sjukvårdspersonalen, information om sjukdomshantering söks av kvinnorna med sjukdomen på andra håll och behovet av stöd för dessa kvinnor eftersom sjukdomen är komplex.

* Låg kvalitet

** Medelhög kvalitet

*** Hög kvalitet