



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

KVINNORS STRATEGIER FÖR ATT HANTERA ENDOMETRIOS

SUSANNE LION

EMELIE RIEDEL

Examensarbete i omvårdnad
61-90
Program Sjuksköterskeprogrammet
Juni 2017

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

KVINNORS STRATEGIER FÖR ATT HANTERA ENDOMETRIOS

EN LITTERATURSTUDIE

SUSANNE LION

EMELIE RIEDEL

Lion, S & Riedel, E. Kvinnors strategier för att hantera endometrios. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö Högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2017.

Bakgrund: Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar 10% av alla kvinnor i världen. Sjukdomen är ett problem som berör många kvinnor i samhället. Detta bör belysas i större utsträckning än det gör idag då många läkare inte tar sjukdomen och kvinnornas symtom på allvar. Detta leder till lidande hos kvinnor och lång tid innan diagnostisering sker. Ofta får kvinnor höra att smärtan är normal, vilket kan leda till förtvivlan och isolering från vänner och familj.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hanteringsstrategier hos kvinnor som lever med endometrios.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats. Metodlitteraturen som använts är Polit och Beck. Studien har analyserats enligt Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys och databassökningar utfördes i Cinahl, Pubmed och Psycinfo.

Resultat: Resultatet mynnade ut i fyra huvudteman *initiering av livsstilsförändringar, behov av alternativa behandlingar, sökande efter kunskap, noncompliance* och tre subtema *kostomläggningar, ökad fysisk aktivitet, strategiska verktyg*.

Konklusion: Endometrios påverkar många faktorer i det dagliga livet för kvinnor som lever med sjukdomen. Det kan handla om hantering av smärta, relationer, arbete och utbildning. Dessa kvinnor utvecklar hanteringsstrategier för att lindra symtom av smärta och för att förbättra livskvaliteten. Dessa strategier handlar om ändrade motionsvanor, kost, kunskap och att själv ta kontroll. Målet för många kvinnor är att uppnå smärtfrihet samtidigt som önskan om att minska användning av läkemedel önskas. Hanteringsstrategierna upplevs av de flesta kvinnor som positiva och bidrar till en ökad livskvalitet. Mer kunskap kan behövas om vilka hanteringsstrategier som används, för att kunna stödja och behandla kvinnor på ett bättre sätt inom hälso- och sjukvården.

Nyckelord: endometrios, hanteringsstrategier, kvinnor, livsstilsförändringar, smärta

WOMENS STRATEGIES FOR MANAGING ENDOMETRIOSIS

A LITERATURE REVIEW

SUSANNE LION
EMELIE RIEDEL

Lion, S & Riedel, E. Womens strategies for managing endometriosis. A literature review. *Degree project in nursing 15 Credits*. Malmö University: Faculty for Health and Society, Department of Care Science, 2017.

Background: Endometriosis is a chronic disease that affect 10% of all women of the world. Endometriosis is a problem which affects many women in society. This should be noted to a greater extent than today because many doctors don't take the disease or the womens symtoms seriously. This leads to a suffering for women and it takes long time before diagnosis. Women often hear that the pain is normal which leads to dispair and isolation.

Aim: The aim of the study was to describe management strategies among women that lives with endometriosis.

Method: A qualitative literature review. The literature that was used for the method was Polit and Beck. Graneheim and Lundman's qualitative contentanalysis was used for the analysis. Cinahl, pubmed and Psycinfo was used for retrieve material.

Results: The result showed four main themes, these were *initiation of lifestyle changes, need for alternative treatments, searching for knowledge, noncompliance* and three subthemes were also identified *change of diet, increased physical activity, strategic tools*.

Conclusion: Endometriosis affects many factors in the daily life of women living with the disease. It can be about managing pain, relationships, work and education. These women develop management strategies to relieve symtoms of pain and to improve quality of life. These strategies is about change exercise patterns, diet, knowledge and taking control. The aim for many women is to achieve painlessness with less painkillers at the same time. The management strategies have a positive impact for most of the women and contributes to better life quality. If more knowledge is revealed about management strategies used, then better support and treatment could be possible in healthcare.

Keywords: endometriosis, lifestyle changes, management strategies, pain, women.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

ABSTRAKT	1
ABSTRACT	2
INTRODUKTION	5
BAKGRUND	6
Endometrios	6
Riskfaktorer	6
Differentialdiagnoser	6
Smärta	6
Behandlingar	7
Hanteringsstrategier	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	8
Datainsamling	9
Granskning	11
Analys	11
RESULTAT	12
Initiering av livsstilsförändringar	12
Kostomläggningar	12
Ökad fysisk aktivitet	13
Behov av alternativa behandlingar	13
Aktivt kunskapssökande	13
Strategiska verktyg	14
Noncompliance	14
METODDISKUSSION	15
Sökningar och datainsamling	15
Granskning	15
Analys	15
RESULTATDISKUSSION	16
Ökad fysisk aktivitet	16
Kostomläggningar	17
Aktivt kunskapssökande	17
Strategiska verktyg	18
Non-compliance	19
KONKLUSION	20
FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING	21
REFERENSER	22
Internetkällor	23
Bilaga 1.	25

Bilaga 2.	30
Bilaga 3	33
Bilaga 4	40

INTRODUKTION

Endometriosis drabbar omkring 10% av kvinnor i fertil ålder världen över, vilket motsvarar cirka 200 000 personer i Sverige som drabbas varje år (Socialstyrelsen 2017). Då det är många kvinnor som drabbas har en motion inkommit till riksdagen att endometriosis bör ses som en folksjukdom (2014/15:2444). Trots detta är det många läkare som fortfarande saknar kunskap angående endometriosis, och misstar ofta sjukdomen för urinvägsinfektion, irritable bowel syndrome även kallat IBS, eller vanlig menstruationssmärta (Olovsson 2015).

Endometriosis är angeläget att studera ur en grundutbildad sjuksköterskas perspektiv då allmänsjuksköterskan möter dessa kvinnor i det dagliga arbetet. Hanteringsstrategier vid endometriosis är intressant eftersom författarna till arbetet tidigare undersökt kvinnors upplevelse av endometriosis med resultatet att det påverkar det dagliga livet negativt. Fokus ligger nu på att få fördjupade kunskaper om kvinnors hanteringsstrategier vid endometriosis.

Både inom primärvård och slutenvård möter sjuksköterskan diagnostiserade kvinnor och de som ännu inte fått diagnosen endometriosis. Om sjuksköterskan kan uppmärksamma och identifiera dessa symtom kan det vara till hjälp för kvinnan att få möjlighet att hantera sjukdomen och få kunskap om hanteringsstrategier. Det finns få behandlingsalternativ och dessa strategier viktiga för att det dagliga livet ska fungera.

BAKGRUND

Endometriosis är ett problemområde som berör många kvinnor i samhället. Detta bör belysas och uppmärksammas i större utsträckning än det gör idag. De senaste åren har sjukdomen lyfts i media och gjort en större del av befolkningen uppmärksam på sjukdomen. Trots detta är det många läkare som inte tar sjukdomen och kvinnornas symtom på allvar. Många kvinnor får besöka flera olika läkare innan de får sin diagnos och det kan även ta år innan diagnosen fastställs (Denny 2003).

Diagnostisering kan vara svår då kvinnorna ser friska ut vid undersökningar och sjukdomen har ospecifika symtom och kan överlappa andra gynekologiska och icke-gynekologiska sjukdomar som till exempel IBS (Altman & Wolcysk 2010; Mao & Anastasi 2008). Endometriosis kan leda till svår och försvagande smärta som kan påverka alla delar av kvinnornas liv och leda till social dysfunktion (Roomaney & Kagee 2016). En studie har visat att diagnostisering av endometriosis kan ta upp emot 8-11 år (Kaatz m.fl. 2010).

Omvårdnad

Kvinnornas upplevelse av att inte bli tagna på allvar kan leda till förtvivlan, ilska och isolering från vänner och familj (Kaatz m.fl. 2010). Omvårdnad är sjuksköterskans huvudområde (Svensk sjuksköterskeförening 2010). Målet för omvårdnaden är bland annat att personen ska uppleva hälsa och självständighet, så långt det är möjligt. I omvårdnaden ses alltid människan som en helhet och är aldrig reducerbar. Bemötandet är avgörande för patientens upplevelse av omvårdnaden (a.a.). Sjuksköterskan har enligt kärnkompetenserna ansvar för att aktivt medverka till att teamet inkluderar familj och närstående i vården för att omvårdnadsbehoven ska uppmärksammas och tillgodoses (Svensk sjuksköterskeförening 2010). I vården spelar sjuksköterskan en viktig roll i kvinnors liv och har möjlighet att påverka upplevelsen av att bli sedd och förstådd. Personcentrerad vård, som är en av kärnkompetenserna, beskriver att patienten är expert på sin egen ohälsa och har den bästa kännedomen om sin kropp. Genom att ta till vara på kvinnans egna resurser så kan vi öka

upplevelsen av deras välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening 2010).

Endometriosis

Endometriosis är en benign, kronisk sjukdom som är östrogenberoende och inflammatorisk (Gustavsson & Valentin 2016). Den kan ge symtom i form av skov och ibland kan en spontan regress ske (a.a.). Endometriosis innebär att endometriet, som normalt finns i livmoderhålan, växer på annan plats (Olovsson 2015). Den vanligast förekommande är tillväxt på bukhinnan och äggstockar. Endometriosis har förmågan att bilda cystor på ovarierna. Endometriosis kan även ge upphov till lesioner, vilket innebär att endometriet växer in i till exempel tarm, vagina och urinblåsan. Endometriosis har kunnat påvisas i alla kroppens vävnader förutom i mjälten (a.a.). Vanligt förekommande symtom vid endometriosis är smärta vid menstruation samt infertilitet (Nationalencyklopedin 2017). Slemhinnan som växer utanför livmodern svarar på hormonstimulans och går igenom samma blödningsmönster som slemhinnan i livmodern (Olovsson 2015).

Man räknar med att var tionde kvinna i fertil ålder är drabbad av sjukdomen och prevalensen är densamma hos tonåringar (Olovsson 2015). Av de kvinnor som diagnostiserats med endometriosis har drygt hälften symtom medan resterande är helt symtomfria. Var tionde kvinna upplever sig ha svåra symtom och smärta har visat sig vara det vanligaste symtomet. (a.a.).

Troligtvis uppkommer endometriosis genom en retrograd menstruationsblödning (Olovsson 2015). Vilket innebär att fragment av endometriet transporteras bakåt med menstruationsblodet ut i bukhålan genom äggledarna. De flesta kvinnor har retrograd menstruation men alla utvecklar inte endometriosis. Det beror troligen på att immunförsvaret hos dessa kvinnor inte har möjlighet att oskadliggöra endometriosis fragmenten (a.a.)

Riskfaktorer

Den mest kända riskfaktorn för att drabbas av sjukdomen är långvariga och rikliga menstruationsblödningar (Olovsson 2015). Även kopparspiral kan öka risken för endometriosis då den kan ge en rikligare blödning. Sparsamma menstruationer ger motsatt effekt och minskar risken för endometriosis. Denna effekten kan uppnås vid tex användning av p-piller och hormonspiral, även ärftlighet spelar en stor roll. Forskning har också visat att en del miljögifter och kemikalier som är endokrinstörande, kan påverka endometriosen i negativ riktning (a.a.).

Differentialdiagnoser

Diffus smärta i buken kan förekomma vid autoimmuna sjukdomar såsom systemisk lupus erythematosus även kallat SLE, reumatoid artrit och Sjögrens syndrom (Gustavsson & Valentin 2016). Dessa sjukdomar är mer vanliga hos kvinnor med endometriosis och bör uteslutas om typiska symtom finns. Smärta kan också härledas till IBS eller sjukdomar i urinvägarna. Men även sjukdomar som diskbräck, fibromyalgi, divertikulit, obstipation, laktosintolerans och inflammatoriska tarmsjukdomar bör övervägas och maligniteter bör uteslutas (a.a.).

Smärta

Smärtan vid endometriosis förvärras ofta i samband med menstruation (Olovsson 2015). Dessa kvinnor upplever en intensiv smärta två till tre dagar under menstruationsperioden. Det kan vara smärtor av sådan karaktär att kvinnorna inte klarar av sitt arbete eller skola och det

dagliga livet påverkas. Smärtan beskrivs som att den strålar ut i ryggen, ner mot underlivet och ner i benen. Den går tydligt att urskilja från vanlig menssmärta (a.a.).

Dyspareuni vanligt förekommande hos kvinnor med endometriosis, vilket innebär smärta vid samlag (Olovsson 2015). Smärtan vid samlag kan vara så intensiv att den leder till att kvinnor undviker det. Efter samlag upplever kvinnor även att smärtan är ihållande i flera timmar och till och med dagar efteråt (a.a.). En del kvinnor med endometriosis uppger att syftet med sex var att tillfredsställa sin partner (Makdessi & Saha 2016). Smärtan vid endometriosis påverkar kvinnornas sexliv genom dysfunktion, färre samlag och skuldkänslor mot partnern (a.a.).

Generella buk och bäckensmärter är klassiska symtom vid endometriosis (Gustavsson & Valentin 2016). Symtomen kan upplevas varierande beroende på vilka organ som engagerats (a.a.). Smärter från urinblåsan är förekommande och liknar cystitsmärter (Olovsson 2015). I samband med tarmtömning och tarmrörelser är smärta relativt vanligt förekommande. Även ömhet och svullnad över buken är vanligt. Symtomen kan vara liknande vid IBS och ger en orolig mage med mycket gaser (a.a.).

Långvariga smärter påverkar kvinnors dagliga liv (Olovsson 2015). Energilöshet, orkeslöshet och känsla av olust är vanliga symtom och besvär med sömn, oro och ångest kan leda till sjukskrivningar och arbetslöshet. Stora påfrestningar uppstår även i relationer och familjelivet (a.a.). Den ekonomiska belastningen för samhället vid endometriosis är jämförbart med andra kroniska sjukdomar som diabetes mellitus, reumatoid artrit och Crohns sjukdom (Makdessi & Saha 2016). Detta på grund av att antalet sjukdagar ökar och arbetsförmåga uppstår som är relaterat till smärta (a.a.).

Behandlingar

Behandlingen styrs av patientens symtom, deras vilja att bli gravid och sjukdomens utbredning (Kelleher Furniss 2010). För varierande symtom kan behandling såsom NSAID, p-piller eller kirurgi användas. Vid alla typer av symtom är graviditet en bra behandling då ovulation eller menstruation inte sker (a.a.).

Vid otillräcklig symtomlindring av medicinsk behandling kan kirurgi vara nödvändig för att lindra smärtan, även i kombination med läkemedel (Kelleher 2010). Den kirurgiska åtgärd som görs beror på patientens status. Laparoskopi kan vara användbart för att ta bort sammanväxningar. Laserbehandling är ett alternativ till laparoskopi. Vid laserbehandling utförs en koagulering eller förångning av endometrioshärdarna som gör att endometriosisvävnaden förstörs (a.a.).

HANTERINGSTRATEGIER

Hanteringsstrategier är ett viktigt verktyg i fältet för kronisk sjukdomar (Roomaney & Kagee 2016). Patienter som diagnostiserats med en kronisk sjukdom upplever ofta deras sjukdom som en stressor och utvecklar därför strategier för att hantera den. Hanteringsstrategier kan definieras som en persons förmåga att hantera en stressor och hur känslor hanteras i relation till en stressor. Stressorn är i detta fallet sjukdomen endometriosis. Det finns två vanliga typer av hanteringsstrategier *problemfokuserad* och *känslofokuserad*. Problemfokuserad hantering syftar till att förändra miljön för att kunna minska stressorn. Känslofokuserad hantering handlar om att ändra mening av stressupplevelsen (a.a.). En strategi kan innebära ett långsiktigt övergripande tillvägagångssätt (ne.se).

PROBLEMFORMULERING

Forskning visar att endometrios påverkar kvinnors dagliga liv negativt. Det finns däremot lite beskrivet om vilka hanteringsstrategier kvinnor kan använda sig av när de diagnostiserats med endometrios. Kvinnor får till exempel vid läkarbesök höra “att det är en del av att vara kvinna”, “du har smärtsamma menstruationer”, “du får bara stå ut med det” (Denny 2003). Önskvärt är att bemötandet av dessa kvinnor förändras och en snabbare diagnostisering av sjukdomen behöver ske. Det framgår tydligt att behandling är möjligt i ett tidigare skede.

Examensarbetet ger kunskap om hanteringsstrategier vid endometrios. Det framgår hur kvinnor lär sig hantera sjukdomen och kan ha ett fungerande liv trots diagnos. Kunskap om hanteringsstrategier kan ge sjuksköterskan extra stöd som är användbart i omvårdnadsarbetet med patienterna. Att ge information till dessa patienter är en nödvändighet. Sjuksköterskan kan även diskutera behandlingar och biverkningarna av dessa, men även ge information om vad kvinnor själva kan göra för att hantera sjukdomen.

Då endometrios påverkar det dagliga livet behövs hanteringsstrategier för att vardagen ska fungera (Roomaney & Kagee 2016). Stöd från familj, vänner, grupper och en positiv inställning kan vara användbara strategier (a.a.). Kunskapen ger patienten styrkan att hantera sjukdomen bättre (Altman & Wolcysk 2010). Olika strategier kan handla om hantering av smärta, kraftiga menstruationsblödningar, minskat socialt liv, frånvaro från arbetet och problematiskt samliv. Kan hanteringsstrategier identifieras finns det möjlighet att utveckla nya rutiner angående omhändertagandet och stöd för dessa patienter.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hanteringsstrategier som kvinnor med endometrios använder sig av.

METOD

Litteraturstudien följde de nio forskningsstegen enligt Polit och Beck (2013). Dessa steg är:

1. Formulera och förfina primära och sekundära frågor.
2. Att välja databaser och identifiera sökord som är relevanta för att svara på syftet.
3. Söka efter och identifiera, och hämta potentiellt primärt källmaterial
4. Undersöka källor för se om de är relevanta och lämpliga.
5. Läs igenom källmaterial.
6. Avkoda information från studierna
7. Kritiskt utvärdera studierna
8. Analysera integrera information och söka efter teman.
9. Förbereda en kritisk sammanfattning.

Metoden som användes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats som baserades på en sammanställning av tidigare vetenskapliga artiklar. Enligt Polit & Beck (2013) är första steget i studier att identifiera ett forskningsproblem. En snabbsökning gjordes i MUEP, som

är Malmö högskolas databas för uppsatser. Sökningen gjordes på sökordet endometriosis. Där hittades endast en uppsats som belyste kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. Då upptäcktes en kunskapslucka angående hanteringsstrategier.

Datainsamling

Andra steget i metoddelen var att välja lämpliga databaser (Polit & Beck 2013). Databaser som användes var Cinahl, Pubmed och Psychinfo. Olika databaser användes för att hitta material som besvarar syftet med litteraturstudien. Lämpliga sökord identifierades utifrån ämnet. I tredje steget identifierades potentiellt material enligt Polit & Beck (2013). Då gjordes blocksökningar med den booleska sökoperatören AND och OR. Det gjordes även en trunkering. I söktabell 1 presenteras blocksökningarna. Dessa presenteras i *bilaga 1*. För att se de exakta sökorden som använts se *bilaga 2*. Fritextsökning gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed och Psychinfo för att alla relevanta artiklar skulle hittas. I fritextsökningstabell 1 presenteras resultatet som även återfinns i *bilaga 1*. Även manuella sökningar utfördes i de ovan nämnda databaserna. En användbar artikel från en litteraturstudie hittades genom en referens.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna var kvinnor som blivit diagnostiserade med endometriosis. Studier gjorda 2000-2017 som belyser kvinnors problem med endometriosis. Artiklar fick lov att kosta 20 sek då författarna till litteraturstudien ville ha tillgång till alla artiklar som besvarade syftet. Länder från hela världen inkluderades. Språket på artiklarna skulle vara på engelska eller svenska. Kvinnor i alla åldrar inkluderades eftersom då det är hanteringsstrategier som undersöks. Arbetet inkluderade inte några reviews. Artiklar som både var av kvalitativ och kvantitativ ansats valdes men endast då den kvalitativa delen var separat redovisad. Enbart kvantitativa artiklar inkluderades inte då litteraturstudien var kvalitativ.

Söktabell 1.

Databas	Sökblock	Träffar	Lästa titlar	Relevansbedömda abstrakt	Relevansbedömda artiklar	Utvalda artiklar
Pubmed 30/3-2017	sök1	11	11	11	9	6
Cinahl 29/3-2017	sök2	175	175	28	15	5*
Psycinfo 30/3-2017	sök3	20	20	20	6	3
Totalt		206	206	59	30	14

* -sökningar som resulterade i redan utvalda artiklar

Totalt valdes 9 artiklar genom databassökningarna.

Fritextsökningstabell 1.

Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Relevansbedömda abstrakt	Relevansbedömda artiklar	Utvalda artiklar
Pubmed 30/3-2017	Endometriosis and selfmanagement	73	73	15	5	2*
Pubmed 30/3-2017	Endometriosis and coping	37	37	12	5	2*
Pubmed 30/3-2017	Endometriosis and compliance	76	76	2	0	0
Cinahl 29/3-2017	Endometriosis and selfmanagement	2	2	2	2	1*
Cinahl 29/3-2017	Endometriosis and coping	10	10	10	2	2*
Cinahl 29/3-2017	Endometriosis and compliance	11	11	11	2	1*
Psycinfo 30/3-2017	Endometriosis and selfmanagement	5	5	4	2	2*
Psycinfo 30/3-2017	Endometriosis and coping	16	16	11	2	1*
Psycinfo 30/3-2017	Endometriosis and compliance	4	1	1	1	1*
Totalt		234	231	68	21	12

*- sökningar som resulterade i redan utvalda artiklar

Relevansbedömning

Steg fyra i litteraturstudien bedömdes olika artiklar efter relevans (Polit & Beck 2013). Detta gjordes genom att sortera artiklarna, läsa igenom titlar och abstrakt. I femte steget lästes alla relevanta artiklar igenom. De som inte svarade på syftet sorterades bort. I sjätte steget gjordes en avkodning av informationen av de valda artiklarna.

Kvalitetsbedömning och granskning

I sjunde steget kvalitetsbedöms artiklarna (Polit & Beck 2013). Detta genomfördes med hjälp utav en artikelmatris för kvalitetsbedömning. SBU:s mall för granskning av kvalitativa artiklar (SBU 2014) valdes som underlag för kvalitetsbedömningen av artikelurvalet. Granskningsmallen modifierades genom att sortera bort frågor som inte var relevanta. Frågorna besvarades med tre olika svar: Ja (2 poäng) Nej (0 poäng) Oklart (1 poäng). Sammanlagt 13 frågor. Efter uppnådda poäng delades sedan artiklarna in i tre olika kategorier. Låg kvalitet (0-13 poäng), medelhög kvalitet (14-20 poäng) och hög kvalitet (21-26 poäng). Frågor som sorterades bort från granskningsmallen var följande: Är kontexten tydligt beskriven? Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? Råder datamättnad? Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen? Råder analysmättnad? Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen? Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? En fråga modifierades. Finns relevant etiskt resonemang till har studien fått etiskt godkännande? Detta sammanställdes sedan i *bilaga 3*.

Analys

Enligt Polit & Beck (2013) är åttonde steget analysdelen, här skapas en struktur av det valda materialet och kategorier identifieras. Analysen skedde enligt Graneheim & Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys, som presenteras i *bilaga 4*. Artiklarna bearbetades och lästes igenom åtskilliga gånger, för att sedan identifiera de meningsbärande enheterna. Detta utfördes av självständigt av författarna för att sedan gemensamt sammanställa analysen. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna och delades in i kategorier. Meningsbärande enheter är ord, meningar eller paragrafer som innehåller aspekter relaterade till varandra genom innehåll och kontext (Graneheim & Lundman 2004).

Kondensering innebär att de meningsbärande enheterna förminskas i storlek samtidigt som kärnan i innehållet bevaras (Graneheim & Lundman 2004). Att skapa kategorier är kärnan i kvalitativ innehållsanalys. Kategorier är en grupp som delar samma syfte (a.a.). Där uppdelningen bestod av tre delar; meningsbärande enhet, kondenserade meningar och kategori. Kategorier som identifierades var *initiering av livsstilsförändringar*, *sökande efter kunskap*, *behov av alternativa behandlingar* och *non-compliance*. Som bifynd hittades även underkategorier, dessa var *kostomläggning*, *ökad fysisk aktivitet* och *strategiska verktyg*. I sista steget genomfördes en kritisk sammanfattning enligt Polit & Beck (2013).

RESULTAT

Resultatet mynnade slutligen ut i 10 artiklar varav 5 artiklar kom från Australien, 2 från Nya Zeeland och resterande från England, Sverige och Brasilien. I studierna deltog kvinnor med diagnostiserad endometrios och antalet varierade från 15 deltagare till 69 deltagare.

Granskningen av studierna ledde till fyra olika kategorier *initiering av livsstilsförändringar*, *sökande efter kunskap*, *alternativa behandlingar*, *non-compliance* och tre olika underkategorier, *kostomläggning*, *ökad fysisk aktivitet* och *strategiska verktyg*.

Initiering av livsstilsförändringar

En studie visade att kvinnor med diagnostiserad endometrios genomgår en process där de tar mer ansvar över sin livsstil genom att själva hantera sjukdomen (Seear 2009a). Genom att genomföra olika egenvårdsråd känner kvinnorna mer kontroll över sina symtom (Gilmour m.fl. 2008). En studie beskriver också att dessa ändringar var positiva och skulle påverka kvinnorna i resten av deras liv då de var i ett konstant behov av en hälsosam livsstil (a.a.). Ändringarna började till exempel med att reducera stress (Seear 2009a). Självdisciplin och uppoffringar var involverade i många egenvårdsråd (a.a.).

Kvinnor som hade småbarn kunde inte ta hand om barnen lika mycket som de skulle vilja på grund av sin sjukdom och var därför i behov av livsstilsförändringar (Moradi m.fl. 2014). Endometrios påverkade livsstilen negativt i form av att kvinnor tog mer smärtstillande läkemedel, konsumerade mer alkohol, rökte fler cigaretter och i sällsynta fall rapporterades droganvändning för att hantera smärtan eller känslorna. Kvinnorna använde strategier bland annat då de gick upp i vikt, fått ärr efter operationer, var bleka på grund av anemi som de utvecklade på grund av blodbrist. Detta resulterade också i att de var missnöjda med sina kroppar (a.a.).

När kirurgisk och medicinsk behandling inte uppnådde symtomlindring och smärtan kvarstod, gjordes livsstilsändringar (Gilmour & Huntington 2005). Kvinnorna i en studie upplevde att livsstilsändringar var den enda positiva effekten av endometrios (Moradi m.fl. 2014). Då de hade valt att byta till en mer hälsosam livsstil med bättre matvanor, ökad fysisk aktivitet och en del slutade även att röka. Enligt studien gjorde detta att kvinnorna med endometrios kände sig starkare och kunde hantera sjukdomen istället för att kämpa emot den (a.a.). För att kunna hantera sina symtom och det dagliga livet hade vissa kvinnor blivit experter på sig själva (Cox m.fl. 2003a). Många kvinnor blev inte trodda eller hörda av läkare när de beskrev sina symtom och valde därför att skriva ner symtomen för att visa läkaren. När de gjorde detta insåg de att deras symtom följde en naturlig cykel. Dessa kvinnor upplevde att de började känna sina kroppar bättre och när de kunde lita på att deras eget omdöme kände de sig starkare (a.a.).

Kostomläggningar

Livsstilsändringar i form av koständringar var vanligt förekommande bland kvinnor med endometrios (Seear 2009a). Många kvinnor använde sig av strikta dieter där de till exempel höll sig helt borta från vete- och mjölkprodukter, processat kött, mat med konserveringsmedel eller produkter med gluten. Kvinnorna reducerade även koffein, choklad och alkoholintaget och ökade proteinintaget (a.a.). Ökat intag av frukt och grönsaker kunde också ses hos kvinnor med endometrios (Gilmour & Huntington 2005). Men även dieter där de avstod från mat som skulle kunna innehålla hög nivå av östrogen såsom mejeriprodukter. Linfröolja och jättenattljusolja är kosttillskott som en del förespråkade (a.a.). En studie visade även att

kvinnor håller sig uppdaterade om den senaste forskningen och teorier angående endometriosis relaterade dieter (Seear 2009a).

Ökad fysisk aktivitet

Kvinnorna fick ofta rådet av sina läkare att träna mer, exempelvis yoga (Seear 2009a). Även då många kvinnor fick svårt att delta i sporter och gå promenader på grund av deras smärta, kämpade de för att försöka följa läkarens råd och började motioner för att motverka sjukdomens påverkan (Gilmour m.fl. 2008). De kvinnor som använde motion som hanteringsstrategi upplevde att det fungerade bra trots att de hade menstruation, då träningen lindrade smärtan och förbättrade deras humör (Gilmour & Huntington 2005). Vid regelbunden träning av yoga uppgav kvinnor att de lärde sig kontrollera magsmärter bättre och de upplevde även sig själva som mer lugna, avslappnade och mindre pressade (Goncalves 2016). Att ha kunskap om andnings- och avslappningsteknik kunde leda till att kunna förutse smärta och ha förmågan att kontrollera den. Några kvinnor uppgav att läkemedelsanvändning minskat när de provat fysisk aktivitet som strategi för att kontrollera sin smärta (a.a.).

Behov av alternativa behandlingar

Kvinnor testade kinesisk örtmedicin som lindrade deras symtom (Gilmour & Huntington 2005). Många sökte alternativa behandlingsmetoder för att hantera olika symtom och för att bibehålla en livskvalitet (Cox 2003a). Några som nämns är akupunktur, lymfdränage, massage, reiki-healing och andra typer av healing, kinesisk örtmedicin och maskroster. En del uppger att det har radikalt förändrat deras liv med alternativa behandlingar medan en del uppger att de blivit hjälpta för stunden (a.a.).

En nackdel med alternativa behandlingar var kostnaden (Cox 2003a). Oftast kunde man se en kombination av användning av traditionella läkemedel och alternativa behandlingar. Vilket kunde bero på hur svåra symtom kvinnor upplevde och deras ålder. Vissa kvinnor uppgav att de helt tagit avstånd från traditionella läkemedel och såg alternativa behandlingar som avgörande för att kunna ta kontroll (a.a.). Huvudsakliga målet för en del kvinnor var att sluta använda läkemedel men samtidigt få en bra smärtlindring (Cox 2003b). Någon kvinna uppgav att hennes mål var att hoppa av "vårdkarusellen" genom att använda sig av naturliga och spirituella terapier (a.a.).

Aktivt kunskapssökande

En studie angående kvinnors hanteringsstrategier vid endometriosis visar att kunskap, information och förståelse för sjukdomen är de viktigaste faktorerna för att återta kontrollen över sina liv och sin hälsa (Gilmour & Huntington 2005). Kvinnor pratade sällan om sin diagnos eller symtom, speciellt om risk fanns att andra kunde tro att problemen var ur ett känslomässigt ursprung (Gilmour m.fl. 2008). För att möjliggöra attitydförändringar angående diagnosen behövdes kunskap och information spridas (a.a.). Kvinnor uppgav att de hade fått tvinga sina läkare att lyssna, att remittera till gynekolog och att få familj och arbetsgivare att höra och ta dem på allvar (Cox 2003a). Till slut hade de inte orkat mer utan själva sökt efter informationen (a.a.). En studie visar att många kvinnor spenderar mycket tid på sökande efter information och detta kunde upplevas som en belastning (Seear 2009a). En studie visade även att stora skillnader fanns mellan vad läkaren tyckte var tillräcklig mängd information och vad patienters behov av information var (Gilmour & Huntington 2005). Kvinnorna upplevde även att läkare och specialister inte hade fördjupad kunskap angående endometriosis (Cox 2003b). Kvinnor vände sig då till endometriosisgrupper och olika nätverk

för att söka information men även för att dela med sig av sin kunskap av att leva med endometrios (a.a.).

Strategiska verktyg

Internetsökningar samt olika chattforum var de huvudsakliga källorna till information som kvinnorna använde sig av (Gilmour m.fl. 2008). Både när de behövde skaffa mer kunskap men även som hjälp vid olika behandlingar och att ta beslut (a.a.). Det visade sig att online-grupper gav ett stort stöd för endometriodrabbade kvinnor (Shoebotham 2016). Genom att stärka deras kunskap och ge möjlighet till att söka ny information ökade detta kvinnornas självkänsla. Kunskap om olika behandlingar, specialister men även bästa hanteringsstrategier. Många kvinnor nämnde även att stödet från andra drabbade var ovärderligt. Grupperna hade gjort det möjligt för kvinnorna att förbättra sina hanteringsstrategier och stärkte självförtroendet att söka bättre behandlingar (a.a.).

Noncompliance

Situationer där patienter inte följer, eller misslyckas att följa de råd som ges nämns som non-compliance (Seear 2009b). Olika faktorer som kunde påverka detta var kunskap och förståelse. Men även kommunikation och kvaliteten på interaktion mellan patient och rådgivaren. Det spelade också en roll vilken effekt det hade på familjen, och vilken attityd patienten hade mot hälsa, sjukdom och behandling (a.a.). Mötet som kvinnor har med sjukvårdspersonalen ställer höga krav på kunskap och kompetens då symtom ibland var kamouflerade och likande mensvärk (Grundström m.fl. 2016). Därför kände denna patientgruppen inte tillfredsställelse (a.a.).

Kvinnor uppgav att de tvivlade på läkarens kunskap och förståelse angående endometrios, då de ofta fick olika budskap om behandlingar och tillvägagångssätt (Seear 2009b). Vilket gjorde att de tappade förtroende och såg inte längre läkaren som en expert. Många kvinnor upplevde även att vid diagnostisering gjordes till en början en del livsstilsförändringar, men då de ofta var relaterade med kostnader så valde många att inte fortsätta. Som till exempel förändringar i kosten där många kvinnor var medvetna om eventuella samband mellan endometrios, gifter och mat. En del kvinnor följde dessa råd för att kunna få bukt med sjukdomen medan vissa upplevde det som besvärligt och förknippat med höga kostnader (a.a.).

Non-compliance kunde ses hos kvinnor som är trötta på att vara en del av ”vårdkarusellen” och använde sig av alternativa behandlingar istället (Cox 2003b). De slutade gå till läkaren, tog inte några receptbelagda läkemedel och gick inte med på kirurgi (a.a.). Många kvinnor fick råd av läkare att bli gravida och skaffa barn som en del i behandlingen (Seear 2009b). Detta var något patienterna var skeptiska mot. I en studie framkom det att en kvinna som levde i ett homosexuellt förhållande, vilket läkaren kände till, ändå föreslog att graviditet som behandling av endometrios. Detta skulle innebära stora privata kostnader hos kliniker som utför behandlingen, då gay personer inte har fri tillgång till fertilitetskliniker (a.a.).

METODDISKUSSION

Att följa Polit & Becks 9 steg fungerade bra till litteraturstudien. Arbetet strukturerades enligt de 9 stegen men avvek genom användning av Graneheim och Lundmans (2003) innehållsanalys då den var tydlig och förståelig.

Sökningar och datainsamling

Sökningar som gjordes innehöll många sökord vilket är en av styrkorna i studien. Sökningarna har gjorts som blocksökning för att få med alla vetenskapligt relevanta artiklar. I slutet av datainsamlingen gjordes även en fritextsökning i alla databaserna för att säkerställa att studien inte missade relevanta artiklar. Artiklarna fick lov att kosta 20 kr. Det ökade antalet som studien kunde innehålla och urvalet blev större men flera artiklar föll bort på grund av att de kostade mer än 20 kr. Andra artiklar föll bort då de var skrivna innan år 2000.

Två av de utvalda artiklarna utgick från feministiska forskningsprinciper som innebär forskning utförd av kvinnor för kvinnor. Forskarna undersöker kvinnans sätt att utöva motstånd (Seear 2009b). Feministisk forskning söker förståelse genom kvalitativa studier och hur könsroller formar kvinnors medvetenhet och deras liv (Polit & Beck 2013). Detta kan ses som en styrka i arbetet då kvinnorna kände samhörighet med deltagarna i forskningsgrupperna och eventuellt delade med sig mer än om de kanske skulle blivit intervjuade av män.

Granskning

I SBU:s mall för granskning av kvalitativa artiklar enligt SBU (2014) valdes ett antal frågor bort då dessa redan besvarades av de frågor som redan ställts. En fråga gjordes om då alla studierna hade godkännande av etikrådet, men hade inte utförligt skrivit resonemang kring de etiska frågeställningarna. Hade studien ett godkännande utgick författarna från att det låg ett etiskt resonemang bakom.

Trovärdighet hänger samman med förtroende i studien och sanningen i materialet och tolkningarna av den (Polit & Beck 2013). Kvalitativa forskare måste sträva efter etablera förtroende med sanningen av resultatet av de enskilda deltagarna och kontexten i forskningen (a.a.). Studierna som använts har visat trovärdighet i form av direkta citat från intervjuerna som gjorts vilket stärker resultatet. Pålitlighet pekar på stabiliteten av materialet över tid och förhållanden. Frågan som ställs enligt Polit & Beck (2013) är: Skulle studiens resultat bli detsamma om det gjordes en ny studie med samma kontext? Det studieresultat som framgår i studien är en sammanställning av tidigare studier, då dessa tio fått liknande resultat visar detta hög pålitlighet. Med överförbarhet menas om resultaten kan appliceras till andra grupper (Polit & Beck 2013). Resultatet i studierna med kvinnor som har diagnostiserad endometriosis kan inte överföras till patienter utan kronisk sjukdom och kan endast överföras till kvinnor med smärta. Detta gör att överförbarheten av studien sjunker något då män utesluts helt. Samtidigt är den överförbar på kvinnor som lider av kronisk smärta eller andra gynekologiska kvinnosjukdomar.

Analys

En svaghet i metodlitteraturen var att analysen inte var tydligt beskriven, därför valdes en annan analysmetod. Den valda analysmetoden var tydligt beskriven och därigenom en styrka för litteraturstudien.

Enligt Granheim och Lundman (2003) fanns det en svårighet att välja meningsbärande enheter. För stora enheter blev svårare att kondensera och för små riskerade att fragmentera materialet (Granheim & Lundman 2003). Fokuset låg på det manifesta innehållet eftersom det bakomliggande budskapet i texten framgick av kategorierna, och var ett resultat av tolkningen. Kategorierna hade så stor omfattning att det innehöll och bevarade meningens syfte i både kondenserad och kategoriserad form (bilaga 4). Efter kategorierna identifierats framkom underkategorier.

RESULTATDISKUSSION

Endometriosisdiagnostiserade kvinnors liv karaktäriserades av övertygelse att söka och använda en bred vidd av föreslagna livsstilsförändringar i det dagliga livet (Gilmour & Huntington 2005). En studie visar att kvinnor använde sig av hanteringsstrategier såsom koständringar och ökad fysisk aktivitet för att hantera sjukdomen (Romaney & Kagee 2016). Kvinnorna med sjukdomen sökte också information utöver hälso-och sjukvården för att förbättra hanteringen (a.a.).

Ökad fysisk aktivitet

Flera studier visar att ökad fysisk aktivitet kan vara ett hjälpsamt verktyg för att hantera smärtan vid endometriosis (Gilmour & Huntington 2005; Goncalves 2016). Kvinnor upplever träning som en hanteringsstrategi som inte endast ger smärtlindring utan påverkar flera andra delar av livet positivt, såsom förbättrad sömn och ökad självkänsla (Goncalves 2016). Även ett minskat intag av smärtstillande läkemedel kan ses bland dessa kvinnor (a.a.). Av detta kan utläsas att hanteringsstrategier minskar behovet av sjukvård och därmed en minskad kostnad för samhället. Kvinnorna upplever en ökad autonomi och har möjlighet att delta i det dagliga livet på samma sätt som friska kvinnor. Det kan även leda till mindre isolering och ökat välmående.

De kvinnor som var fysiskt aktiva upplevde en lindring av smärta och förbättrat humör (Gilmour & Huntington 2005). Patienter med endometriosisrelaterad smärta borde rekommenderas sjukgymnastik eller annan fysisk aktivitet då det sannolikt gynnar välbefinnandet (Olovsson 2016). Samtidigt menar Olovsson (2016) att det inte fanns studier som stödjer ett samband mellan fysisk aktivitet och smärtlindring vid endometriosis. Kvinnor anser att fysisk aktivitet minskar smärtan (Gilmour & Huntington 2005). Med denna kunskap kan sjuksköterskor, när de möter dessa patienter, ge förslag och rekommendationer om fysisk aktivitet. Detta innebär att om kvinnorna med sjukdomen erhåller förslag på hanteringsstrategier, av hälso och sjukvården ökar förtroendet och följsamhet kan förbättras. Tillsammans med det ökade förtroendet för sjukvården kan kvinnorna känna att de blir bekräftade i sin sjukdom, vilket många kvinnor saknar inom sjukvården.

Kostomläggningar

Många kvinnor gjorde livsstilsförändringar i form av ändrad kosthållning (Gilmour & Huntington 2005). Kostförändringarna kunde vara i form av en hälsosam diet som innebar att utesluta koffein, högt intag av frukt och grönsaker och reducerat intag av mat med hög östrogenhalt och mjölkprodukter (a.a.). Det finns idag inga studier som visar att smärtan som framkommer av endometrios lindras av en specifik kosthållning eller kosttillskott (Olovsson 2016). Däremot är det känt att en näringsrik kost och intag av vitaminer och mineraler spelar roll för hälsan och välbefinnandet (a.a.). Många kvinnor är väl medvetna om det eventuella sambandet mellan endometrios, miljögifter och mat (Seear 2009b). Detta leder till att en del kvinnor väljer att följa råd om förändrad kost där man undviker konserveringsmedel och försöker äta ekologisk mat. Detta upplevdes som svårt att följa en längre tid då det var kostsamt och tidskrävande (a.a.). Dock har Olovsson (2016) ett teoretiskt resonemang kring att kost och endometriosrelaterad smärta har en koppling, då omsättningen av östrogen är beroende av kostens innehåll av bland annat socker och protein (a.a.). I detta fall använder kvinnorna sig av problemfokuserad hanteringsstrategi där man förändrar sin miljö för att minska stressorn. Det innebär att kosten är den miljö man försöker påverka och förändra för att hantera smärtan som sjukdomen för med sig. Det framkommer även att problemfokuserade hanteringsstrategier inte alltid fungerar, då kostomläggningarna kunde vara för omfattande eller kostsamma. Därför bör det rekommenderas rimliga förändringar som inte blir alltför stora och svåra att följa.

Få studier finns där det undersökts kostens betydelse i samband med endometrios (Makdessi & Saha 2016). Slutsatser som påvisats är att vid ökad fettkonsumtion och högre intag av gröna grönsaker associeras med minskad förekomst av endometrios och högt intag av rött kött relateras till ökad frekvens av endometrios (a.a.). Med denna vetskap kan en grundutbildad sjuksköterska rekommendera en välbalanserad kost. Som enligt livsmedelsverket (2012) innebär att äta varierat, lagom mycket, minskat salt-och sockerintag och ökat intag av frukt, grönsaker och fibrer. Detta kan innebära att förtroendet för hälso-och sjukvården ökar genom att de råden som ges fungerar. Då flera studier visade att förändringar i kosten resulterade i ett ökat välmående och minskade symtom kan slutsatsen dras att kostomläggningar spelar en stor roll vid hantering av endometrios.

Aktivt kunskapssökande

Genom kunskap kunde kvinnor ta egna beslut angående kirurgiska behandlingar och därigenom upplevde en känsla av kontroll (Cox 2003b). Rustade med så mycket kunskap som möjligt krävde de att bli lyssnade på och bytte läkare då de kände att de inte fick god vård och fortsatte söka tills de fick den hjälp de behövde. Läran att ta kontroll var en lång och svår väg (a.a.). En studie visade att kvinnor kände sig bekräftade när de slutligen fick diagnosen och accepterade sina symtom när de visste vad som var orsaken (Grundström m.fl. 2016). Detta påvisar att det är möjligt att ta kontroll över sin kropp och sina symtom vid endometrios. Slutsatsen som kan dras är att kvinnorna som är delaktiga i sin vård och sökandet efter information upplever en större känsla av självkontroll.

Oavsett om kvinnor hade upplevt en lång väg före remittering till specialist, upplevde många även att specialisten hade dålig kunskap om endometrios (Cox 2003b). En del kvinnor berättar om upplevelsen hur budskapet om sjukdomen lades fram. Avsaknaden av empati från läkaren kunde bero på avsaknad av fördjupad kunskap om endometrios (a.a.). Många kvinnor hade aldrig hört orden endometrios före diagnosen (Romaney & Kagee 2016; Moradi m.fl. 2004). En del av dessa var nöjda med läkarens förklaring av sjukdomen och information de

fick (Roomaney & Kagee 2016). Andra kvinnor började söka kunskap på internet på egen hand för att kunna hantera sjukdomen bättre. Genom att söka kunskap om endometriosis upplevdes klarhet gällande medicinska aspekter av endometriosis och de hittade sätt att hantera sjukdomen (a.a.). Om hälso- och sjukvårdspersonal har möjlighet att tillgodose patienterna med tillräcklig information kan det vara till hjälp för kvinnorna i hanteringen av vardagen. En ökad kunskap kan ses som en hanteringsstrategi då kvinnorna har möjlighet att påverka hanteringen av sjukdomen genom olika handlingar och förändringar. Kvinnornas valmöjligheter till olika strategier ökar med kunskapen om sjukdomen och de kan välja det som passar dem själva, vilket kan resultera i en känsla av kontroll av den egna kroppen.

Hälso- och sjukvårdspersonal uppgav att kvinnor med misstänkt endometriosis var en utmanade grupp att möta (Grundström m.fl. 2016). Genom att bekräfta kvinnorna ökade de sin chans till ett givande möte där kvinnorna litade på och förstod att hälso- och sjukvårdspersonalen brydde sig om dem. Sjukvårdspersonalen såg betydelsen av att patienterna skulle känna sig lyssnade på och visade även att de förstod patienterna genom att bekräfta deras smärta. Hälso- och sjukvårdspersonal uppgav också att det var frustrerande när patienten inte var nöjd eller inte hade fått minskade symtom som de hoppats på. Det var en utmaning för personalen att hjälpa kvinnorna på ett bra sätt även om de inte kunde hjälpa kvinnorna bli helt smärtfria (a.a.). Det visar att hälso- och sjukvårdspersonalen kan vara ett bra stöd för de drabbade kvinnorna även om de inte kan bota sjukdomen. Det kan även ge kvinnorna en känsla av att sjukvården inte räcker till då symtomlindring kan vara svårt att uppnå.

Kunskapen hos läkare angående endometriosis visade sig vara dålig (Cox 2003b). Även attityder mot patienter och att kunna identifiera symtom för sjukdomen var varierande. Det visade sig att äldre läkare hade sämre kunskap än yngre (a.a.). Att som patient erhålla korrekt information angående behandlingar, fördelar och nackdelar med olika alternativ, var ett problem på grund av kunskapsbristen hos läkarna (Gilmour m.fl. 2008). Även sjuksköterskor nämns återkommande som en yrkesgrupp med kunskapsbrist inom endometriosis (a.a.). Det är därför positivt att sjukdomen uppmärksammas i media och att lagförslag presenteras. På det sättet kan sjukdomen lyftas och även läkare och sjuksköterskor får ta större del av kunskapsområdet.

Strategiska verktyg

En studie visar att kvinnor sökte mycket information på internet för att komplettera den information av sjukdomen som de redan hade (Shoebbotham 2016). Genom informationen upplever kvinnorna en gemenskap med andra kvinnor som har sjukdomen. Denna gemenskap leder till att de kan stötta varandra, ge varandra råd, och få varandra att känna sig mindre ensamma. Kvinnorna gynnades av friheten att kunna känna gemenskap med ett stort antal kvinnor med samma sjukdom när de behövde detta (a.a.). En studie visar att supportgrupper, information från internet samt olika chattforum är huvudsakliga resurser för dessa kvinnor (Gilmour m.fl. 2008). Den nya kunskap som framkom genom online grupper underlättade förbättringar i hanteringsstrategier av sjukdomen (Shoebbotham 2016). En studie visar att tillgång till andra kvinnors upplevelser var viktigt då många kvinnor med sjukdomen inte visste vem de kunde prata med (Roomaney & Kagee 2016). Kvinnor uppgav att fördelarna med att vara delaktiga i slutna fb-grupper kunde vara att diskutera känsliga ämnen med andra drabbade. Med hjälp av supportgrupper kunde kvinnorna även att undvika att störa sin familj och anhöriga med frågor och funderingar (a.a.). Vissa kvinnor var däremot negativt inställda till informationsgrupper online och hävdade att de inte ville ta emot medicinska råd på facebook (Shoebbotham 2016). I omvårdnaden av dessa patienter kan rekommendationer till

olika patientföreningar och forum som uppmärksammar endometriosis ges. Detta kan innebära att kvinnorna kan få förslag på hanteringsstrategier men även en möjlighet till diskussion.

Kvinnor som sökte information på internet fick även en arbetstyngd på sig (Seear 2009a). När en sökning genomfördes med hjälp av google med nyckelordet *endometriosis*, blev mer än 5 miljoner träffar listade. Även de kvinnor som tyckte det var intressant att söka information på internet fann denna process överväldigande (a.a.). Detta utifrån ett omvårdnadsperspektiv tillgodoses kvinnorna med den sorts gemenskap och stöttning som de är i behov av. Detta kan sjukvården inte alltid ge eftersom grupperna går att nå dygnet runt och det är drabbade själv som stöttar. Det visar också på att kvinnorna med sjukdomen behöver olika hanteringsstrategier då grupperna på internet inte fungerade för alla. Sökningar på internet och diskussioner i supportgrupper tog mycket tid av kvinnorna och det skulle då underlättat och varit mindre tidskrävande om de fick tips om vart de kunde vända sig av hälso- och sjukvården.

Non-compliance

En del kvinnor rättfärdigade sin non-compliance som en handling motiverad av att undvika risker som de utsätts för när de följer ordinerad behandling (Seear 2009b). Det kunde bero på tvivel av läkarnas kunskap om sjukdomen men även olika budskap om vilken behandling som var den bästa (a.a.). Läkarnas ordinerade behandling fokuserade ofta på att endometriosis var en reproduktiv sjukdom istället för ett tillstånd av smärta (Seear 2009b). Just betoningen på detta fungerade som en katalysator för kvinnornas non-compliance. De blev då motiverade att agera proaktivt och ta tillbaka kontrollen (a.a.). Ett agerande och handlingar av dessa kvinnor som inte följer läkarnas rekommenderade ordinationer kan ses som en hanteringsstrategi av endometriosis (Roomaney & Kagee 2016). Hanteringsstrategier kan definieras som en persons förmåga att hantera en stressor och hur känslor hanteras i relation till en stressor (a.a.). Stressorn är i detta fall sjukdomen endometriosis. Ur ett omvårdnadsperspektiv kan vi medverka till att dessa kvinnors non-compliance minskar och compliance till ordinerad behandling ökar. Bättre information om både sjukdom, symtom och behandlingar kan medföra att patienter känner större delaktighet i vården och därigenom ökar compliance till behandling.

KONKLUSION

Endometriosis påverkar många faktorer i det dagliga livet. För kvinnor med sjukdomen handlar detta till exempel om smärta, relationer, arbete och utbildning. För att hantera smärtan i det dagliga livet använder kvinnor sig av hanteringsstrategier i form av livsstilsförändringar, kunskapssökande, alternativ behandling och non-compliance. Fysisk aktivitet reducerar smärtan för många kvinnor och ger även fördelar som ökad självkänsla och bättre sömn. Dessa kvinnor har ett behov av att återta kontroll över sitt liv och inte låta sjukdomen styra. Målet för många kvinnor var att minska användningen av läkemedel samtidigt som smärtlindring önskades.

Få studier är gjorda vad gäller kvinnor med endometriosis och sambandet mellan hanteringsstrategier. Däremot kan slutsatsen dras genom denna studie att kvinnor med endometriosis använder sig av olika hanteringsstrategier för att minska symtomen av sjukdomen. Upplevelsen hos kvinnorna är övervägande att dessa förändringar i livet är positiva och bidrar till en ökad livskvalitet.

Att söka information, kunskap och motsätta sig behandling kan ses som en hanteringsstrategi då det påverkar stressorn positivt genom att förbättra kontrollen av den. Problematiken i en del hanteringsstrategier kan vara att det föreligger en kostnad. Att göra livsstilsförändringar vad gäller kost och träning kan innebära tid och pengar. En del kvinnor väljer då att avstå från förändringar eller väljer att kompromissa.

Slutsatsen som dras är att endometriosis är en sjukdom som bör uppmärksammas, för både kvinnors skull men även för hälso-och sjukvården. Läkare, sjuksköterskor och undersköterskor bör ha kunskap för att ha möjlighet att bemöta och behandla dessa kvinnor med endometriosis på rätt sätt.

FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING

Författarna till arbetet hoppas att det kommer att bidra med fördjupad kunskap och förståelse för patienter med endometrios och vilka livsstilsförändringar som är möjliga att göra. När dessa kvinnor fått diagnos kommer verktyg i form av hanteringsstrategier behövas. Detta kan vara allt från att starta upp patientgrupper för terapi och stöd till att göra information lättillgängligt på nätet och på kliniker. Även förbättrat samarbete mellan olika kliniker och avdelningar vore önskvärt. Om möjligt skulle dessa kvinnor fått diagnos fortare och behandling skulle kunna sättas in tidigare. Symtom vid endometrios har en stor variation men smärta, trötthet, sömnsvårigheter och känsla av depression är vanliga. Ökat samarbete mellan primärvård, gynekologiska kliniker, fysioterapeuter och smärtkliniker hade eventuellt kunnat förbättra situationen för dessa patienter.

Ytterligare ett förslag till förbättringsarbete skulle vara studier om vilka hanteringsstrategier som ger bäst resultat för kvinnor med diagnostiserad endometrios. Det framkommer genom studier att dessa kvinnor har ett stort behov av samtalsstöd. Speciellt viktigt då endometrios oftast debuterar i en ålder då parrelation och fertilitet spelar stor roll. Kvinnor upplever ofta att deras problem förminskas av sjukvården och detta kan påverka deras psykiska mående. Kunskap finns också om att smärtan vid endometrios påverkar kvinnors sexliv negativt. Det är viktigt att vårdpersonal vågar lyfta dessa känsliga frågor så rätt behandling, stöd och hjälp kan ges. Både för ensamstående och de som lever i parrelation.

Genom att erbjuda samtalsgrupper finns möjlighet för kvinnor att få stöd av både hälso-och sjukvårdspersonal men även av andra kvinnor i liknande situation. Om sjuksköterskan får möjlighet att ta del kvinnornas erfarenheter av sjukdomen skulle det ge en möjlighet till en större insikt. Detta skulle bidra till att ge kvinnorna det stöd och den gemenskap de behöver.

REFERENSER

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

*Cox H, Hendersson L, Wood R, Cagliarini G, (2003a) Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 9, 62-68.

*Cox H, Henderson L, Andersen N, Cagliarini G, Ski C, (2003b) Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 2-9.

Denny E, (2003) Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648.

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

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

*Goncalves A.G, Makuch M.Y, Setubal M.S, Barros N.F, Bahamondes L, (2016) A Qualitative Study on the practice of Yoga for Women with Pain-Associated Endometriosis. *THE JOURNAL OF ALTERNATIVE AND COMPLEMENTARY MEDICINE*, 22, 977-982.

*Grundström H, Kjölhede P, Berterö C, Alehagen S, (2016) "A challenge"- healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7, 65-69.

Gustavsson M, Valentin A, (2016) *Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser*. I: Olovsson M (Red) *Endometrios* (nr 75). Uppsala, Elanders AB.

Kaatz J, Solari-Twadell A-P, Cameron J, Schultz R, (2010) Coping with endometriosis. *JOGNN*, 39, 220-226.

Kelleher Furniss K, (2010) *Management of Patient With female Reproductive Disorders*. I: Smeltzer S.C, Bare B.G, Hinkle J.L , Cheever K.H(Eds)*Textbook of medical-Surgical Nursing* (12:th edition). Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.

Mao A.J, Anastasi J.K, (2010) Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22, 109-116.

Makdessi L, Saha R, (2016) *Livskvalitet*. I: Olovsson M (Red) *Endometrios* (nr 75). Uppsala, Elanders AB.

*Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Elwood D, (2014) Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14, 123.

Olovsson, M, (2015), *Endometrios* i: Jansson P-O, Landgren, B-M (Red.) *Gynekologi*, (2:1), Lund, Studentlitteratur

Olovsson, M (2016), *Komplementär och alternativmedicinsk behandling*. I: Olovsson M (Red) *Endometrios* (nr 75). Uppsala, Elanders AB.

Polit, Denise F. & Beck, Cheryl Tatano (2013). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 8th ed. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins

Roomaney R, Kageey A, (2016). Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology*, 21, 2259-2268.

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

*Seear K, (2009b) Nobody really knows what it is or how to treat it: Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, Risk & Society*, 11, 367-385.

*Shoebbotham A, Coulson S.N, (2016), Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women with Endometriosis. *Journal of Medicin Internet Reserch*, 18(5):e109.

Svensk sjuksköterskeförening, 2010, *Strategi för utbildningsfrågor*, BrommaBrolins

Internetkällor

Nationalencyklopedin, (2017) *Endometrios*.

><http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/endometrios>< (hämtad 2017-02-06)

Nationalencyklopedin, (2017) *Strategier*.

> <http://www.ne.se.proxy.mah.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/strategisk>< (hämtad 2017-06-01)

Riksdagen, (2017) *Motion till riksdagen*. > <https://data.riksdagen.se/fil/B60C77E9-DCC6-4319-8EE3-0AD7D672880C> < (hämtad 2017-02-07)

Socialstyrelsen, (2017) *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios.* >
<http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/endometrios> < (hämtad 2017-02-06)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2014) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik*
>http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf <
(hämtad 2017-04-12)

Livsmedelsverket, (2012) *Näringsrekommendationer*
><https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad-och-matvanor/naringsrekommendationer/>< (hämtad 2017-05-17)

*= artiklar som ingår i resultatet

BILAGOR

Bilaga 1. Söktabell och fritextsökning

Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
Pubmed	<p>((((((((endometriosis) AND coping)) OR ((endometriosis[MeSH Terms]) AND "Patient Navigation" [Mesh])) OR ((endometriosis[MeSH])) AND managing)) OR ((endometriosis[MeSH Terms]) AND nurs*)) OR ((endometriosis[MeSH Terms]) AND compliance)) OR ((endometriosis[MeSH Terms]) AND "Patient Compliance" [Mesh])) OR ((endometriosis[MeSH Terms])</p>	11	11	11	9	6

	AND adherence)) OR ((endometriosis[MeSH Terms]) AND adjustment)) OR ((endometriosos[MeSH Terms]) AND coping[MeSH Terms])					
Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
Cinahl	(MH"Endometriosis") AND (Endometriosis) AND "Compliance" OR (MH"Endometriosis") AND (Endometriosis) AND "nurs*" OR (MH"Endometriosis") AND (Endometriosis) AND (MH"Patient Compliance") OR (MH"Endometriosis") AND (Endometriosis) AND	175	175	28	15	5

	(MH"Social adjustment") OR (MH"Endometriosis") AND (Endometriosis) AND "management" OR (MH"Endometriosis") AND (Endometriosis) AND adherence OR (MH"Endometriosis") AND (Endometriosis) AND "Coping"					
Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
Cinahl	Endometriosis and self management	2	2	2	2	1
Cinahl	Endometriosos and coping	10	10	10	2	2
Cinahl	Endometriosis and compliance	11	11	11	2	1*
Psychinfo	endometriosis AND (SU.EXACT("Coping Behavior")) OR SU.EXACT("Stress and	20	20	20	6	3

	Coping Measures")) OR endometriosis AND (SU.EXACT("Emotional Adjustment")) OR SU.EXACT("Adjustment")) OR endometriosis AND (SU.EXACT("Public Health Service Nurses")) OR SU.EXACT("Nurses")) OR endometriosis AND managing OR endometriosis AND (SU.EXACT("Treatment Compliance")) OR SU.EXACT("Compliance"))					
Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
Psycinfo	Endometriosis and self management	5	5	4	2	2*
Psycinfo	Endometriosis and coping	16	16	11	2	1*

Psycinfo	Endometriosis and compliance	4	1	1	1	1*
Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
Pubmed	Endometriosis and self management	73	73	15	5	2
Pubmed	Endometriosis and coping	37	37	12	7	5
Pubmed	Endometriosis and compliance	76	76	2	0	0

- samma artiklar som tidigare valdes

Bilaga 2. Cinahl sökning 29/3-2017

Sök#	Ämnesord	Antal träffar	Sökblock
#1	Endometriosis	1,657	
#2	(MH "Endometriosis")	1,358	
#3	"Compliance"	46,750	
#4	"nurs*"	642,888	
#5	(MH "Patient Compliance")	17,349	
#6	(MH "Social Adjustment")	2,057	
#7	"management"	251,226	
#8	adherence	22,594	
#9	"coping"	31,762	
#10	S1 AND S2 AND S3 OR S1 AND S2 AND S4 OR S1 AND S2 AND S5 OR S1 AND S2 AND S6 OR S1 AND S2 AND S7 OR S1 AND S2 AND S8 OR S1 AND #S2 AND S9	175	Sökblock 1

Pubmed sökningar 30/3-2017

Sök#	Ämnesord	Antal träffar	Sökblock
#1	Endometriosis	23,914	
#2	“MeSH Endometriosis”	3	
#3	Coping	139,001	
#4	“MeSH Patient navigation”	1	
#5	Managing	68,394	
#6	Nurs*	833,877	
#7	Compliance	150,047	
#8	Patient Compliance	86932	
#9	Adherence	119,445	
#10	Adjustment	257290	
#11	#1 AND #2 OR #1 and #3 OR #1 and #4 OR #1 AND #5 OR #1 AND #6 OR #1 AND #7 OR #1 AND #8 OR #1 AND #9 OR #1 AND #10	11	Sökblock 1

Psycinfo sökningar 30/3 -2017

Sök#	Ämnesord	Antal träffar	Sökblock
#1	endometriosis	220	
#2	SU.EXACT("Coping Behavior")	43,001	
#3	SU.EXACT("Stress and Coping Measures")	124	
#4	SU.EXACT("Emotional Adjustment")	15,450	
#5	SU.EXACT("Adjustment")	16,401	
#6	SU.EXACT("Public Health Service Nurses")	587	
#7	nurses	60,861	
#8	managing	31,210	
#9	SU.EXACT("Treatment Compliance")	13,184	
#10	SU.EXACT("Compliance")	4,530	
#11	S1 AND S2 OR S1 AND S3 OR S1 AND S4 OR S1 AND S5 OR S1 AND S6 OR S1 AND S7 OR S1 AND S8 OR S1 AND 9 OR S1 AND S10	20	sökblock 1

Bilaga 3 Artikelmatris 1

Author	Aim	Selection	Data collection	Analyses	Result	Quality
Cox , H Henderson , L Wood , R Cagliarini ,G Learning to take charge; womens experience of living with endometriosis , Australia.	The aim of the study was to identify womens need of information during ongoing investigation or treatment of endometriosis.	61 women divided in 3 groups. Two groups with telephone discussion and one with personal meeting.	Questionnaire and discussion via telephone or personal meeting. Qualitative and quantitative methods.	Thematic analysis	Clearness with headlines and quotes from the interviews. Delayed diagnosis and delayed treatment. Many women use alternative treatment methods to take control when they give up on healthcare.	24 points, high quality

Artikelmatris 2

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Cox H, Henderson L, Andersen N, Cagliarini G, Ski C Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go- round , Australia	The aim of the study was to identify womens need for information before treatment of endometriosis.	61 womens interviewed via telephone or personal meeting.	Interview in groups or personal meeting. Both qualitative and quantitative approach.	Thematic analysis	Clearness with headlines. The study shows that healthcare professionals often decrease and trivialize womens symptoms. If the nurse had more knowledge of endometriosis, they could encourage the women to find the right treatment.	24 points, high quality.

Artikelmatris 3

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Gilmour J, Huntington A A life shaped by pain, 2005 , New Zealand .	The aim of the study was to explore womens experience of living with endometriosis	18 women	Qualitative study with semistructured interviews and feminist research principles.	Thematic analysis	Structured with identified themes, the result is logical in relation with what is examined. Chronic and difficult pain when having endometriosis affects all aspects of a womans life. Diagnosis takes long time and the time to get the right painrelief also takes time. The result shows that the most women uses managementstrategies and lifestyle changes to controll the pain.	26 points, high quality.

Artikelmatris 4

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Gilmour J, Huntingto A, Wilson H, The impact of endometriosis on work and social participation, 2008 , Nya Zeeland.	The aim of the study is to know more about women with endometriosis and their relations to worklife and social participation.	18 women	Thematic interviews with a qualitative approach with a feminist research principles.	Thematic approach. The authors read and re-read the text to find the essence and to create themes.	The result is clearly described with headlines and identified themes from the interviews. Chronic pain is the largest factor for economical and social impact on women with endometriosis. Well educated healthcare professionals play an important role in the womens life, with helping with education and information. Also with discussing and help with coping strategies.	26 points. High quality.

Artikelmatris 5

Author	Aim	Selection	Data collection	Analyses	Result	Quality
Goncalves A, Makuch M, Steubal M, Barros N, Bahmondes L qualitative study on the practise of yoga for women with pain-associated endometriosis. Brasil.	The aim of the study was to understand what yoga contributes to women with painful endometriosis.	15 women with diagnosed endometriosis.	Semistructured interviews.	Thematic analysis	Clearness with headlines and quotes from the interviews. The study show that yoga is helping to controll the pain associated with endometriosis. Other positive aspects of yoga appears.	25 points , high quality.

Artikelmatris 6

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Grundström H, Kjölhede P, Berterö C, Alehagen S, “A challenge” - healthcare professionals experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis, Sverige.	To identify and describe healthcare practitioners experiences with meeting patients with symptoms that can be related to endometriosis.	25 healthcare practitioners.	Semistructured interviews.	Content analysis	Three different clusters were identified. The knowledge of endometriosis among healthcare practitioners is varying. When referring to gynecologist the women with endometriosis symptoms , can make the diagnosis time shorter and correct treatment is offered.	26 points. High quality.

Artikelmatris 7

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D, Impact of endometriosis on womens lives: a qualitative study , Australia.	The aim of the study was to explore womes experience of endometriosis and if there is difference between three ages groups.	35 women with diagnosed endmoetriosis.	Semistructured deep interviews in focus groups	Thematic analysis	Clearness with headlines and quotes from the interviews. The study show that endometriosis affect womens daily life in all aspects for example studies, worklife, relations. Differences can be seen in age.	26 points high quality.

Artikelmatris 8

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Seear K, The third shift. Health work and expertise among women with endometriosis. Australien.	The study explored how women with endometriosis become experts of self managment strategies	20 women with diagnose d endometriosis	Semi-structured interviews.	Interactive datanana lysis	Clear result with quotes from the interviews. Women with endometriosis often feels powerless and experience that the contact with healthcare system is difficult. Coping strategies are common and contributes to a positive lifestyle changes. But also negative effects are presented in the study	26 points . High quality.

Artikelmatrix 9

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Seear K, Nobody knows what it is or how to treat it: Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice, 2009, Australien	The aim of the study was to explore why women, with diagnosed endometriosis, do not comply with recommended treatment.	20 women with diagnosed endometriosis	Semistructured interviews with qualitative approach.	The author has transcribed the interviews and then identified themes. Subthemes were also identified and then a double check with the original interviews to secure themes and make sure correct themes has been made.	The result is clearly described in quotes and also described in text and factors of non-compliance. The study describes why women with endometriosis do not comply with healthcare advices and uses alternative therapies instead.	25 points. High quality.

Artikelmatrix 10

Author	Aim	Selection	Data collection	Analysis	Result	Quality
Shoebottom A, Coulson N, Therapeutic affordances of online support group use in women with endometriosis, England	The aim of the study was to examine the presence of therapeutic affordance to women who uses online supportgroups	69 women	Open questions	Thematic analysis	Clarity in the result and it has captured many different themes. Online groups can be a big support to women with endometriosis. But also negative if there is wrong information that can be spread.	26 point, high quality

Bilaga 4.

Meaning unit	Condensed mening unit	Code
Practices varied, including avoiding processed foods, foods with preservatives, or products containing gluten, wheat or dairy.	Avoiding processed foods, foods with preservatives, or products containing gluten, wheat or dairy.	Initiate lifestyle changes
Women joined support groups, began research on the Internet and read self-help literature.	Joined support groups, began research on the Internet	Search for knowledge
Participants frequently commented on their ability to connect with other women who have endometriosis through the online support groups. They demonstrated a sense of relief at finding those who “understand”.	Connect with other women who have endometriosis through the online support groups.	Search for knowledge
Receiving support was described by many as a key motivation for online support group use.	Receiving support described as a key motivation for online support group use.	Search for knowledge
Some women needed help to learn how to accept and cope with the pain	Learn how to accept and cope with pain	Search for knowledge
She developed a strict routine to try and minimise exposure to foodstuffs and products that might have a relationship with endometriosis, took Chinese herbs and did meditation and yoga:	Minimise exposure to foodstuffs and products that might have a relationship with endometriosis, took Chinese herbs and did meditation and yoga:	Initiate lifestyle changes
Endometriosis support groups and information provided by the other women and guest speakers were key resources along with books, Internet health information and chat rooms.	Support groups and information were key resources along with books, Internet health information and chat rooms.	Search for knowledge

Meaning unit	Condensed meaning unit	Code
Nutritional changes congruent with a healthy diet were frequently advocated along with exercise and other approaches such as massage, meditation, behaviour changes to avoid fatigue and confrontation, acupuncture, hormone balancing with nutritional supplements and Chinese herbal treatments.	Nutritional changes and other changes to avoid fatigue and confrontation.	Initiate lifestyle changes
For example, Miriam found that taking responsibility for her health had helped her to listen to her body, slow down, relax and care for herself. This was an enriching process.	Taking responsibility for her health had helped her to listen to her body, slow down, relax and care for herself.	Initiate lifestyle changes
Having decided that they would no longer put up with being treated badly, they sought information.	They would no longer put up with being treated badly, they sought information.	Search for knowledge
These women's stories were characterized by a determination to seek and use a wide range of suggested lifestyle modifications in their everyday life.	Determination to seek and use a wide range of suggested lifestyle modifications.	Initiate lifestyle changes
Another woman set her goal as getting off 'the medical roundabout'; she indicated that she did this through natural therapies, diet and spiritual healing.	Goals as getting off 'the medical roundabout'; she did this through natural therapies, diet and spiritual healing.	Need for alternative treatment

Meaning unit	Condensed meaning unit	Code
The Endometriosis Foundation and support group were key information sources opening up a range of potentially useful lifestyle modifications as most women commented on the inadequacy of information provided by health professionals.	Support group were key information sources opening up a range of potentially useful lifestyle modifications as most women commented on the inadequacy of information.	Search for knowledge
Armed with as much information as possible, they then made their demands and insisted on being heard	Armed with information	Search for knowledge
All but one of the women in the focus groups reported seeking non-medical alternatives to manage symptoms and obtain some quality of life.	Seeking non-medical alternatives to manage symptoms and obtain some quality of life.	Need for alternative treatment
Most women made major lifestyle changes after experiencing the limitations of conventional surgical and medical treatments in controlling pain.	Major lifestyle changes after experiencing the limitations of conventional surgical and medical treatments.	Need for alternative treatment
One woman who observed non-compliance among other women in her local support group noted that when other women did not comply with advice it was because 'costs are usually involved' (Hannah).	Women did not comply with advice it was because 'costs are usually involved.	Non-compliance
Financial difficulties were a feature of my informants' experiences with the condition.	Financial difficulties informants' experiences with the condition.	Non-compliance

Meaning unit	Condensed meaning unit	Code
Possible interpretations of Sally's non-compliance include that she lacked understanding of the issues, had misunderstood health messages around toxins and endometriosis, or that there was a problem in the communication of risk messages from experts to her.	Non-compliance include that she lacked understanding of the issues, had misunderstood health messages around toxins and endometriosis.	Non-compliance

