

ENDOMETRIOS PÅVERKAN PÅ KVINNORS LIVSKVALITET

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2017-06-12

Kurs: 47

Författare: Emma Svensk

Författare: Maria Järryd

Handledare: Marie-Jeanne Hendrikx

Examinator: Margareta Westerbotn

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar tio procent av världens kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen går i skov och orsakar smärta och lidande för de drabbade, något som påverkar det dagliga livet och livskvaliteten. Sjuksköterskan har ett professionellt ansvar att uppmärksamma och respektfullt bemöta dessa unika individers omvårdnadsbehov utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.

Syfte

Syftet var att undersöka hur kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar deras livskvalitet.

Metod

Litteraturöversikt valdes som metod för att besvara syftet. Sökningar utfördes i databaserna PubMed och Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) med hjälp av databasernas ämnessökord. Resultatet inkluderar 15 artiklar som redovisats i en matris. Samtliga artiklar har analyserats och kvalitetsgranskas.

Resultat

Resultatet presenteras i fem teman; *Diagnostikens betydelse, Den smärtsamma endometriosen, Påverkan på sexualitet och relationer, Påverkan på det sociala livet samt Påverkan på arbetsliv och utbildning*. Resultatet beskriver en lång väntan på diagnos, en vård som inte tar kvinnorna på allvar och läkare som nonchalera deras symtom. Kvinnorna gav en samstämd bild av en sjukdom som påverkar sexliv, arbetsliv, relationer och livskvaliteten i stort.

Slutsats

Endometrios har en negativ inverkan på kvinnors livskvalitet och orsakar lidande, där bristfällig vård medför en fördröjd diagnos på upp till tio år. För att öka livskvaliteten krävs därmed en lyhörd vård som tar kvinnor på allvar och arbetar utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.

Nyckelord: Endometrios, Lidande, Livskvalitet, Personcentrerad vård, Smärta

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Endometrios	1
Lidande	2
Livskvalitet	3
Sjuksköterskans roll	6
Problemformulering	7
Syfte	7
METOD	7
Val av metod	7
Urval	7
Datainsamling	8
Databearbetning och dataanalys	9
Forskningsetiska överväganden	9
RESULTAT	10
Diagnostikens betydelse	10
Den smärtsamma endometriosen	11
Påverkan på sexualitet och relationer	12
Påverkan på det sociala livet	13
Påverkan på arbetsliv och utbildning	14
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion	17
Slutsats	19
REFERENSER	20

BILAGA A

BILAGA B

BAKGRUND

Endometriosis

Endometriosis är den tredje vanligast förekommande gynekologiska sjukdomen efter myom och infektion. Tillståndet drabbar uppskattningsvis tio procent av världens kvinnor, främst i den fertila åldern (Bergqvist, 2001; Woodward, Sohaey & Mezzetti, 2001). Sjukdomen går i skov och betraktas som en kronisk sjukdom som orsakar smärta och lidande för de drabbade (Ahn et al., 2015; Bergqvist, 2001). Vad som orsakar sjukdomen är inte klarlagt (Kvaskoff et al., 2015; Morotti, Vincent, Brawn, Zondervan & Becker, 2014). Predisponerande faktorer för att drabbas är ärftlighet (40 procent), sen graviditetsdebut samt rikliga, långdragna eller täta blödningar (Bergqvist, 2001; Brännström et al., 2016).

Patofysiologi

Endometriosis kommer från ordet endometrium och betyder livmoderslemhinna, som är det innersta skiktet i livmodern (São Bento & Moreira, 2014). Vid endometriosis finns delar av livmoderslemhinnan utanför livmoderhålan, ektopiskt (felaktigt läge) (Barkley, Rapkin & Papka, 2005; Menni, Facchetti & Cabassa, 2016; Mårdh, 2013; Rock & Markham, 1992) och fäster på mindre fysiologiskt lämplig vävnad (Acién & Velasco, 2013). Utanför livmoderhålan sker samma cykliska variationer som inne i livmoderhålan vilket innebär att det även blöder utanför livmoderhålan vid menstruation (Borgfeldt, Anderberg, Andersson & Åberg, 2010; Denny & Mann, 2007a). En tänkbar orsak till endometriosis är retrograd menstruation (Mounsey, Wilgus & Slawson, 2006; Rock & Markham, 1992) som drabbar de flesta fertila kvinnor någon gång i livet. Tillståndet innebär att menstruationsblödningen går åt motsatt håll via äggledare och äggstockar ut i bukhålan (Bergqvist, 2001; Borgfeldt et al., 2010), där endometriceller implementeras på annan vävnad. Kroppen klarar vanligtvis av att bryta ner endometricellerna som implementeras ektopiskt, men för kvinnor med endometriosis medför nedsättningar i immunförsvaret en oförmåga att bryta ner cellerna som blir kvar och ektopiskt implanteras på nya ytor i bukhålan och orsakar smärta (Bergqvist, 2001; Borgfeldt et al., 2010). Endometriosis kan förekomma var som helst i kroppen men är vanligen belägen på eller i organen i lilla bäckenet, där den delas in i tre huvudtyper utifrån lokalisering: peritonealendometriosis, ovarialendometriosis samt tarm- och blåsendometriosis (Borgfeldt et al., 2010).

Symtom

De första symtomen vid endometriosis uppkommer ofta i tonåren och har en symtombild som skiljer sig åt mellan individer, med ett spann från symtomfri till kraftiga smärtor (Meuleman et al., 2009). Vanligt är att kvinnor med endometriosis har ett eller flera symtom som dysmenorré (menstruationssmärta), bäckensmärta, dyspareuni (samlagssmärta), smärta i samband med miktion och tarmtömning samt nedsatt fertilitet (Acién & Velasco, 2013; Farquhar, 2000; Pugsley & Ballard, 2007).

Diagnostik

För en korrekt behandling krävs en korrekt diagnos, men på grund av sjukdomens varierande symtombild blir kvinnor ofta feldiagnostiserade och missförstådda, och tillskrivs i vissa fall lida av enbart psykosomatiska besvär. En felaktig diagnos leder till felaktig behandling som bidrar till att kvinnor ofta får vänta mellan fem till tio år på rätt diagnos (Andres, Podgaec, Carreiro & Baracat, 2014; Bergqvist, 2001; Mårdh, 2013; Nnoaham et al., 2011). Vid misstanke om endometriosis är kvinnans sjukdomshistoria en viktig del vid diagnostisering (Mårdh, 2013). Det är även viktigt att hälso- och sjukvården

gör en bedömning av unga kvinnor med bäckensmäta och dysmenorré med endometriosis i åtanke som differentialdiagnos så att försenad diagnos och behandling kan undvikas (Leyland, Casper, Laberge & Singh, 2010). För att fastställa en diagnos görs i första hand laparoskopi som anses vara en oundgänglig metod vid endoskopisk undersökning av bukhålan och de kvinnliga fortplantningsorganen (Ikechebelu, 2013; Togni, Benetti-Pinto & Yela, 2016). Laparoskopi är idag den vanligaste och enda säkra metoden som i kombination med biopsi kan verifiera endometrievävnad utanför livmoderhålan (Bergqvist, 2001; Brännström et al., 2016). Andra metoder som används vid diagnostisering är; smärtdagbok, pain mapping med markering av smärtutbredning, ultraljud eller palpation samt magnetresonanstomografi (MR) (Bergqvist, 2004).

Behandling

Behandling av endometriosis skall som vid all behandling utgå från ett personcentrerat förhållningssätt där patienten informeras om sitt tillstånd och behandlas utifrån de symtom och behov som patienten har. Personcentrerad vård skall möjliggöra delaktighet vid val av behandlingsmetod, vilket ställer krav på hälso- och sjukvårdspersonalens förmåga att avsätta tid och aktivt lyssna vid val av behandling. Ålder, sjukdomsgrad, symtom, sociala situationer, relationer, yrkeskrav och en önskan om att bli gravid skall vägas samman med patientens nuvarande och framtida behov (Bergqvist, 2001; Borgfeldt et al., 2010).

Vid symptomgivande endometriosis behandlas patienten med medicinsk behandling, kirurgisk behandling eller en kombination av de två (Bergqvist, 2004; Borgfeldt et al., 2010). Patienter som saknar diagnos eller som har mindre besvärliga fall av endometriosis kan lindras smärtan med hjälp av receptfria läkemedel (Bergqvist, 2001; Mårdh, 2013). Initialt behandlas sjukdomen medicinskt, men för de som inte svarar på medicinsk behandling eller får svåra biverkningar är kirurgisk behandling att föredra (Bergqvist, 2001; Borgfeldt et al., 2010). Kirurgisk behandling är även nödvändig för de patienter med infertilitetsproblem som besväras av endometriosis, sammanväxningar eller andra avancerade förändringar. Metoden som används vid kirurgiska behandling är laparoskopi (Borgfeldt et al., 2010).

Lidande

Lidande (2017) definieras som ett tillstånd av själslig eller kroppslig smärta, att utstå plågor. Eriksson (1994) definierar lidandet som något som drabbar människan och som innebär vända och plåga där lidandet handlar om att kämpa och att utstå samtidigt som det innebär att försonas. Lidande kan förekomma i samband med sjukdom eller smärta, men kan även vara oberoende av detta. Precis som sjukdom eller smärta inte alltid innebär lidande (Eriksson, 1994). Enligt Ferrell och Coyle (2008) kan lidande innebära sorg och förlust, hopplöshet, förlust av kontroll, ångest, oro, rastlöshet, brist på lugn, isolering, ensamhet, depression samt multidimensionell smärta eller obehag. Vidare beskrivs lidande som att utstå, genomleva och uthärda smärta samtidigt som det handlar om den mänskliga upplevelsen, det vill säga "människans lidande", ett lidande som både kan vara synligt eller dolt (Arman, 2012). Lidande i vårdvetenskapen ses som människors subjektiva upplevelse som innefattar möte med döden, kroppslig smärta eller obehag och sjukdom. Lidande är en del av det mänskliga livet och handlar om en emotionell, fysisk eller existentiell upplevelse med oro, smärta och ångest, som innefattar akuta och kroniska smärtor, allvarlig sjukdom samt konflikter och störningar i relationer. Motsatsen till lidandet är lust. Lusten är något som driver människan, ett behov, en djup längtan och ett begär efter något. Lust är något positivt såsom kärlek och tillgivenhet till någon (Eriksson, 1994).

Den ursprungliga betydelsen av begreppet 'patient' är 'den lidande'. Till en början var begreppet patient kopplat till människan. Det var någon som led, uthärdade något, var passiv och fick ge sig till tåls men som samtidigt kunde ha lustar, passion och lidelser. På senare tid har begreppet kopplats till betydelsen av att någon är sjuk, har en diagnos eller som är under behandling. Patientbegreppet övergick således till en mer medicinsk betydelse som kopplas till en diagnos istället för att se en människa som lider (Eriksson, 1994). Medicinska och vårdvetenskapliga forskare är överens om att den huvudsakliga uppgiften inom vården är att lindra patientens lidande. Kunskap och förståelse för lidande bör ses som vårdandets hjärta och att lindra lidande bör vara motivet för all vårdverksamhet (Arman, 2012). När det kommer till lidande finns det ett primärt och sekundärt lidande. Det primära lidandet innefattar symtom som vi upplever, så som smärta, trötthet, oro och ångest. Det sekundära lidandet handlar istället om hur vi reagerar på symtomen (Sandman & Kjellström, 2013). Lidande kan liknas vid en "vård-kompass" som med sin kompassnål hittar människors tyngsta upplevelser och som visar oss vägen till ömhet och omsorg för våra medmänniskor (Arman, 2012)

Vårdlidande

Vårdlidande handlar om det lidande som upplevs i relation till en vårdsituation, ett lidande som förorsakas av vården eller den uteblivna vården. Det kan röra sig om kränkning av patientens värdighet och värde som människa. Fördömelse och straff möter patienten när hen inte är som 'idealpatienten' anses vara. Maktutövning kan ske indirekt eller direkt och är en bidragande orsak till lidande genom att makt utövas och friheten att själv välja går förlorad. Utebliven vård handlar även om oförmåga att se vad patienten behöver (Eriksson, 1994).

Livskvalitet

Psykologen Næss beskriver livskvalitet som en individs positiva, negativa, emotionella och kognitiva upplevelse. Hon talar om viktiga komponenter när hon talar om livskvalitet; så som aktiv, gemenskap, och självkänsla. Aktiv innebär att känna livslust och aptit för livet, intresse att engagera sig för något, känsla av friheten och kontroll. Gemenskap handlar om att ha en ömsesidig och varm relation till någon annan, känna tillhörighet och lojalitet. Självkänsla innefattar känslan av att vara tillfreds med sig själv som människa, att själv kontrollera samt lita till sin förmåga och sina resurser. Dessa komponenter utgör grunden för livskvalitet och det är sjuksköterskans uppgift att anta utmaningen att hjälpa människor att lära sig hantera det ofrånkomliga lidande både fysiskt och psykiskt som de ställs inför (Næss, 1986, refererat i Rustøen, 1993).

Livskvalitet är varje individs subjektiva upplevelse om vad som gör livet bra och värt att leva och är därför ett svårdefinierat begrepp. Inom hälso- och sjukvård är bevarad eller ökad livskvalitet ofta ett centralt mål, framförallt vid vård av personer med kronisk sjukdom (Brüdle, 2003). Begreppet är ett multidimensionellt fenomen som påverkas av personliga egenskaper och miljöfaktorer. Kärnområdena är detsamma för alla människor men varierar utifrån hur individen värderar och värdesätter något, detta baseras ofta på kulturellt känsliga indikationer (Buntinx & Schalock, 2010). Aspekter på livskvalitet innefattar relationer med andra, känslomässigt välbefinnande, personlig utveckling, fysiskt välmående, social integration, materiellt välstånd, självkontroll och rättigheter. Faktorer som påverkar en människas livskvalitet är miljö, ekonomiska förhållanden, religion, arbetssituation, fritid, etiska och moraliska värderingar, hälsa samt sexuell hälsa. När

livskvalitet berör en människas hälsa beskrivs det som hälsorelaterad livskvalitet (Sullivan & Tunsäter, 2001). Hälsorelaterad livskvalitet innefattar fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och baseras på WHO's definition av hälsa som lyder "*state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*" [kursivering tillfogad] (Martinez-Martin, 2017, s. 383).

Faktorer som påverkar livskvaliteten

Smärtans påverkan

International Association for the Study of Pain (IASP) definition av smärta lyder: "*Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada eller beskriven som sådan skada*" (Norrbrink & Lundeberg, 2014, s. 11). Smärta är en subjektiv upplevelse som uppfattas olika från person till person. Faktorer som tidigare smärtupplevelser, social och kulturell bakgrund har en påverkan på hur smärtan upplevs (Bjålie, Haug, Sand & Sjaastad, 2007). Eftersom det inte går att jämföra individers smärtupplevelse med andras är smärta svårt att mäta (Norrbrink & Lundeberg, 2014).

Kronisk buk- och bäckensmärta är ett vanligt symtom vid endometriosis (Borgfeldt et al., 2010) som beskrivs som ihållande med en varaktighet på minst sex månader (Speer, Mushkbar & Erbele, 2016). Smärta kategoriseras i akut och långvarig smärta där den akuta smärtan ses som kroppens varningssignal vid plötslig vävnadsskada. Den akuta smärtan är generellt kortvarig men kan ibland kvarstå och övergå till långvarig smärta, som innebär att smärtan blir kontinuerlig och bestående under en längre tid. Långvarig smärta inverkar på flera livsaspekter hos en person och har därmed betydelse för livskvaliteten hos den drabbade (Jones, Kennedy & Jenkinson, 2002; Norrbrink & Lundeberg, 2014), men även för närstående (Norrbrink & Lundeberg, 2014). McCarberg, Nicholson, Todd, Palmer och Penles (2008) och Oehmke et al. (2009) beskriver även de smärtans negativa inverkan på de dagliga aktiviteterna. Långvarig smärta kan bidra till negativa tankar, som att det aldrig kommer att bli bättre eller en känsla av att vara en belastning för omgivningen, vilket kan resultera i minskad aktivitet och att personen drar sig undan. Stress och påfrestningar i vardagen medför en ökad risk för upprätthållen smärta, även långvarig smärta utsätter kroppen för en fysisk stress vilket påverkar smärtans karaktär och duration (Fjerstad, 2012).

Sexualitetens påverkan

Enligt World Health Organizations (WHO) definieras sexuell hälsa delvis som "*ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, mental och socialt välbefinnande i förhållande till sexualitet och inte bara en frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller handikapp*" [kursivering tillfogad] (WHO, 2010, refererat i Sundbeck, 2013, s. 13). Vidare beskriver WHO (2010) sexualitet som något centralt i människans liv, där sexualiteten bland annat omfattar kön, könsidentiteter, sexuell orientering, intimitet, njutning samt reproduktion. Närhet, intimitet och kärlek har avgörande betydelse för människors hälsa och svårigheter att uppleva detta är sannolikt något som påverkar livskvaliteten (Fjerstad, 2012; Sundbeck, 2013). Smärta i samband med samlag begränsar och påverkar hälsan, inte bara för den drabbade kvinnan utan även för hennes partner (Boardman & Stockdale, 2009; Fjerstad, 2012).

Reproduktiv hälsa

Bevisen för sambandet mellan kvinnlig infertilitet och endometriosis ökar och under 2013 uppgavs 40 procent av kvinnor med endometriosis lida av nedsatt fertilitet. Vad detta samband beror på är ännu inte klarlagt (Carvalho et al., 2013), en teori är att de

inflammatoriska processer som sjukdomen innebär har en påverkan (Borgfeldt et al., 2010). WHO definierar infertilitet som en sjukdom i det reproduktiva systemet med utebliven klinisk graviditet efter regelbundet oskyddat samlag under 12 månader eller mer (Zegers-Hochschild et al., 2009). Infertilitet delas in i två kategorier; primär infertilitet vilket innebär att en fullgången graviditet aldrig uppnås samt sekundär infertilitet som innebär att paret inte lyckas med den planerade graviditeten men tillsammans har en eller fler tidigare graviditeter (Borgfeldt et al., 2010).

Social påverkan

Hälsa påverkas av interaktionen mellan kropp, känslor, tankar, relationer och levnadsvillkor i allmänhet, där det sociala stödet har betydelse för det psykiska välbefinnandet (Fjerstad, 2012). Att leva med en kronisk sjukdom som innefattar smärtupplevelser påverkar det sociala livet, där aktiviteter och sociala tillställningar ofta behöver avbokas med kort varsel. Sociala relationer är både en källa för stöd samtidigt som det kan orsaka en del påfrestningar när personer i ens närhet inte förstår den upplevda smärtan. Den kroniska sjukdomen gör sig ofta påmind och inkräktar på arbetslivet genom sjukskrivningar och oförmåga att prestera fullt ut (Denny, 2004).

Livskvalitet vid kronisk sjukdom

WHO definierar kronisk sjukdom som ett hälsoproblem som kräver kontinuerlig vård över en period av år eller årtionden. Detta ställer krav på hälso- och sjukvården och dess förmåga att organisera vården så att de klarar av att möta de behov som finns hos personer med kronisk sjukdom (WHO, 2002). Kroniskt sjukdom innebär för de flesta en förändring och ses ofta som ett hot eller förlust för den drabbade. I samband med en växande befolkning blir de kroniska sjukdomarna ett allt större hälsoproblem, både i Sverige och i övriga världen vilket gör det till en global utmaning (Socialstyrelsen, 2014).

Att drabbas av en långvarig sjukdom beskrivs av Toomb (1993) som ett brott mot livet, en händelse som förändrar livet och som gör att kroppen inte längre kan tas för givet. Vidare menar Söderberg (2014) att kronisk sjukdom inkräktar på människans liv och är något som den drabbade tvingas leva med, vilket innebär konsekvenser och förändringar i det dagliga livet. McCarberg et al. (2008) beskriver hur kronisk smärta ofta innebär ett lidande där smärtan har skadlig effekt på den drabbades mentala hälsa, sysselsättning, sömn och personliga relationer. Tillstånd som kronisk bäckensmärta kan enligt Norton och Halloway (2016) leda till ångest och depression för den drabbade. För att fånga upp patienter med depression och ångest krävs en hälso- och sjukvårdspersonal med förmågan att vara lyhörd för patientens upplevelser och känslor kring sjukdomen och de belastningar som den kroniska sjukdomen medför (Fjerstad, 2012).

Enligt Jong, Boer, Tamminga och Frings-Dresen (2015) ökar antalet människor som diagnostiseras med en kronisk sjukdom, något de menar kan påverka arbetsmarknaden då sannolikheten att få en anställning minskar för personer med kronisk sjukdom. Detta blir beklagligt då ett arbete bidrar till en bättre ekonomisk förutsättning och ett socialt välbefinnande vilket i slutändan ger en förbättrad livskvalitet. För en person med en kronisk sjukdom bidrar ett arbete ofta till en känsla av normalitet och identitet (Jong et al., 2015). Studier visar enligt Patel et al. (2012) på att kronisk smärta har en väsentlig negativ påverkan på arbetsrelaterade fall där personen i fråga vill arbeta men inte kan och på produktiviteten på arbetsplatsen.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har ett professionellt ansvar som i första hand riktar sig till människor i behov av vård samt främja insatser som tillgodoser i synnerhet sårbara befolkningsgruppers hälsa och sociala behov (International Council of Nurses, 2014). Vid endometriosis är information kring tillståndet av särskild vikt då tillståndet ofta kräver en långvarig vårdkontakt där symtom, kontroller och behandlingar ofta sträcker sig över flera år (Borgfeldt et al., 2010). Vilket ställer krav på hälso- och sjukvårdspersonalens förmåga att möta och lyssna till patientens upplevelse och behov, och utifrån det arbeta för att lindra lidandet och höja livskvaliteten (Berg, 2014). I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska framgår vikten av sjuksköterskans förmåga att på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt kommunicera med patient, närstående, medarbetare och andra i teamet, så att säker kommunikation- och informationsöverföring kan genomsyra vårdprocessen. Där patientens behov, rättigheter och möjligheter skapar förutsättningar för kontakt och kontinuitet i vårdkedjan.

Med personcentrerad vård, som ingår i sjuksköterskans sex kärnkompetenser, kan sjuksköterskan ge en god vård där patient och närstående blir sedda och bekräftade som unika individer med individuella resurser, behov, förväntningar och värderingar (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). I personcentrerad vård skall personens egen upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom respekteras och bekräftas, utifrån den tolkningen kan sjuksköterskan arbeta för främjad hälsa med utgångspunkt i hälsans betydelse för just den enskilda personen. En grund i personcentrerad vård är att personen inte skall ses som sin sjukdom eller beskrivas som sådan, vilket innebär att sjuksköterskan skall tillgodose personens behov före sjukdomen och att personen ses som en värdefull del i sin egen vård och omsorg. Vidare skall sjuksköterskan i planering av vården vara lyhörd kring personens egna upplevelser och beskrivning av behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Personcentrerad vård är även en viktig del i vården av ungdomar med kronisk sjukdom. Patientens medverkan i behandlingen har betydelse för bra följsamhet och behandling. Vid sjukdom kan upplevelsen av brist på kontroll infinna sig och det är då viktigt att involvera patienten i beslut som gäller den enskilde individen (Aihie, 2017).

Eftersom endometriosis är en kronisk recidiv sjukdom, bör hälso- och sjukvårdspersonalen tillsammans med varje patient utforma en långsiktig behandlingsplan anpassad för patientens individuella symtom och mål när det kommer till fertilitet och livskvalitet (Leyland et al., 2010). Sjuksköterskor inom hälso- och sjukvård bör ha kunskap och förståelse för endometriosis som sjukdom för att upptäcka symtom och underlätta en snabbare väg till specialistvård (Denny & Mann, 2007a; Norton & Holloway, 2016). Vidare belyser Denny & Mann (2007a) att endometriosis påverkar kvinnors liv i flera aspekter och att sjuksköterskan som träffar dem kan bistå med egenvårdsråd samt ge stöd och hjälp att söka rätt vård.

Problemformulering

Endometriosis är en vanligt förekommande gynekologisk sjukdom som drabbar fertila kvinnor (Bergqvist, 2001; Woodward et al., 2001). De drabbade får ofta vänta flera år för att få rätt diagnos och behandling (Andres et al., 2014; Bergqvist, 2001; Mårdh, 2013) vilket leder till att sjukdomen skapar onödigt lidande och ofta har en negativ effekt på kvinnornas livskvalitet. Detta ställer krav på hälso- och sjukvårdspersonalens förmåga att möta och lyssna till patientens upplevelse och behov, och utifrån det arbeta för att lindra lidandet och höja patientens livskvalitet (Berg, 2014). Vi vill därför belysa sjukdomen och dess påverkan på kvinnors livskvalitet så att en ökad förståelse och kunskap inom hälso- och sjukvård kan främja en bättre vård och förbättrad livskvalitet för dessa kvinnor.

Syfte

Syftet var att undersöka hur kvinnor med endometriosis upplever att sjukdomen påverkar deras livskvalitet.

METOD

Val av metod

För att besvara syftet valdes litteraturöversikt som metod. En metod som enligt Friberg (2012) handlar om att skapa översikt över kunskapsläget inom valt omvårdnadsrelaterat område. Metoden valdes för att ta reda på befintlig forskning och skapa en uppfattning om forskningsläget och vad som studerats. För att en litteraturöversikt skall vara möjlig, krävs att det finns tillräckligt med publicerad litteratur inom det valda problemområdet (Friberg, 2012). En litteraturöversikt är enligt Friberg (2012) en bra metod när problemområdet innefattar människors upplevelser. Vidare menar han att metoden kan användas som underlag vid evidensbaserad omvårdnad.

Urval

Kriterier bör enligt Forsberg & Wengström (2015) bestämma vilka studier som inkluderas i resultatet. Inklusionskriterierna innefattade urvalsgruppen kvinnor med endometriosis, i alla åldrar. För att endast inkludera aktuell forskning begränsades samtliga sökningar till vetenskapliga artiklar publicerade mellan 2007-2017. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska (Östlundh, 2012), då det var det språk vi behärskade utöver svenskan. Att artiklarna var vetenskapligt granskade (peer reviewed), valdes för att säkerställa god vetenskaplig kvalitet. Peer reviewed innebär att forskare inom det aktuella forskningsområdet genomfört omfattande granskningar av artiklarna (Helgesson, 2015). För en global översikt av det valda forskningsområdet gjordes inga geografiska avgränsningar,

Datainsamling

För en bredare grund i sökningarna valde vi att använda databaserna PubMed och CINAHL Complete (Forsberg & Wengström, 2015). I respektive databas ämnesordslista valde vi ut sökord för att specificera sökningarna och identifiera relevanta artiklar (Kristensson, 2014). I PubMed benämns ämnesorden för MeSH-termer som står för Medical Subject Headings medan CINAHL Complete benämner sina ämnesord för Cinahl Headings (Forsberg & Wengström, 2015; Karlsson, 2012). De MeSH-termer och Cinahl headings som användes var; Endometriosis, Quality of life, Diagnosis, Mental Health, Quality of Working Life, Life, Pelvic pain, Employment. Valet av sökord gjordes utifrån studiens syfte att undersöka hur kvinnor med endometriosis (endometriosis) upplever att sjukdomen påverkar deras livskvalitet (quality of life). Vi ville undersöka hur sjukdomen och dess symtom påverkade kvinnornas livskvalitet utifrån olika aspekter på livet så som arbete (quality of working life och employment), livet (life), mental hälsa (mental health), bäckensmärta (pelvic pain) och diagnos (diagnosis). I Tabell 1 redovisas de kombinationer av sökord som använts för att skapa en mer specifik sökning, en så kallad boolesk sökning. De booleska termer som användes var "AND" och "OR" (Östlundh, 2012).

Tabell 1. Presentation av databassökning i PubMed och CINAHL Complete

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
CINAHL Complete 2017-04-10	MH "Endometriosis" AND MH "Quality of Life" OR MH "Quality of Working Life"	88	15	10	6
CINAHL Complete 2017-04-10	MH "Endometriosis" AND MH "Mental Health"	4	2	1	1
PubMed 2017-04-12	Endometriosis [Mesh] AND Pelvic Pain [Mesh] AND Quality of Life [Mesh]	63	18	4	2
PubMed 2017-04-12	"Endometriosis" [Mesh] AND "Quality of Life" [Mesh]	148	20	6	3
PubMed 2017-04-24	"Endometriosis" [Mesh] AND "Pelvic Pain" [Mesh] AND "Diagnosis" [Mesh] AND "Life" [Mesh]	45	8	3	2
PubMed 2017-04-24	"Endometriosis" [Mesh] AND "Employment" [Mesh]	7	2	1	1
	Totalt	355	65	25	15

Databearbetning och dataanalys

På grund av de kvalitetsskillnader som finns bland vetenskapliga artiklar krävdes ett kritiskt granskande av de valda artiklarna för att kunna avgöra om de skulle inkluderas eller exkluderas, så att artiklar av så hög kvalitet som möjligt användes i studien (Friberg, 2012; Kristensson, 2014). Den litterära granskningen gjordes i flera steg där första steget var genomläsning av abstrakts som resulterade i 25 artiklar. Därefter lästes artiklarna i fulltext och diskuterades tills enighet uppstod och 15 artiklar som ansågs besvara syftet valdes ut och inkluderades. En kvalitetsgranskning gjordes utifrån Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman et al. (2011) (Bilaga A). För att föreliggande studie skulle hålla en hög kvalitet valde vi att endast inkludera artiklar som enligt bedömningsunderlaget klassificerats med hög eller medel kvalitet. För att minska risken för språkliga missuppfattningar har ett internetbaserat digitalt lexikon används (Kjällström, 2012).

Artiklarna som valdes ut för analys skrevs ut i ett exemplar per artikel och delades upp mellan oss för att ge utrymme för egna tolkningar och ett effektivare analysarbete. De valda artiklarnas resultat analyserades inledningsvis enskilt utifrån Fribergs (2012) analysmodell och lästes flera gånger för att försäkra oss om att vi förstod artiklarnas innehåll och sammanhang innan resultaten bröts ner till mindre delar för att finna bärande aspekter som berörde syftet. För att lättare kunna bryta ner och tematisera artiklarnas resultat användes ett färgsystem. Färgkodningen gjordes var för sig, vilket innebar att första hälften artiklar redan var färgkodade vid utbytet. Efter att ha läst och färgkodat resterande artiklar diskuterade vi vilka fynd vi funnit. Utifrån dessa fynd kunde vi utan meningsskiljaktigheter enas om teman som beskrev innehållets likheter och skillnader (Dahlborg-Lyckhage, 2012). En ny helhet skapades utifrån de teman som valdes och där resultatet blev den färdiga litteraturöversikten (Axelsson, 2012; Friberg, 2012). För att ge en överblick av de valda artiklarna skapades en matris (Bilaga B) i form av en översiktstabell. Analysen av de 15 vetenskapliga artiklarna bildade fem olika teman; *Diagnostikens betydelse*, *Den smärtsamma endometriosen*, *Påverkan på sexualitet och relationer*, *Påverkan på det sociala livet samt Påverkan på arbetsliv och utbildning*.

Forskningsetiska överväganden

Forskning bedrivs för att generera ny kunskap och skapa ökad förståelse kring olika fenomen, i detta fall kring endometriosen, och är viktigt för såväl individers som samhällets utveckling. Forskningsetiska överväganden handlar om att finna en balans mellan forskningens intresse för ny kunskap i relation till intresset att bevara deltagarnas integritet och rätt till skydd (Vetenskapsrådet, 2011). Forskningsetiken bidrar till att skydda de personer som deltar i forskning och värna om deras rättigheter (Kjellström 2012; Sandman & Kjellström, 2013) och rör frågor om hur deltagarna får behandlas (Vetenskapsrådet, 2011). Denna litteraturöversikt berörde inte några fysiska personer, istället gjordes etiska överväganden av tidigare forskning och vetenskapliga artiklar. I enlighet med Kjellström (2012) användes artiklar som antingen granskats av en etisk kommitté, granskningsnämnd eller där etiska överväganden genomförts.

I de forskningsstudier som använts för litteraturöversikten har deltagarna uppgett privat och känslig information om sina relationer, sexliv och privatliv. För att värna om deltagarnas integritet och rättighet till att vara anonyma är konfidentialiteten en viktig del

inom forskningsetiken. Konfidentialitet innebär att data förvaras på ett säkert sätt oåtkomligt för obehöriga, samt att data redovisas utan att kunna härledas till en enskild person (Kjellström, 2012). I de valda artiklarna har informerat samtycke funnits, vilket grundar sig i etiska principer som värnar och skyddar deltagarnas egen frihet och självbestämmande. Informerat samtycke kräver att deltagarna får relevant information om studien samt att de innehar förmågan att förstå informationen och efter betänketid kan fatta ett beslut kring att delta. Potentiella deltagare får inte känna tvång att delta utan det skall framgå att det är frivilligt och att medverkan när som helst kan avbrytas utan någon yttre påverkan. För att undvika missförstånd är det lämpligt att informationen lämnas i både muntlig och skriftlig form (Kjellström, 2012). Grundvärden i vårt arbete var i enlighet med Kjellström (2012) ärlighet och hederlighet där vi arbetat för att redovisa de resultat som framkommit och inte manipulerat och förvrängt resultatet.

RESULTAT

Resultatet presenteras med hjälp av fem teman; *Diagnostikens betydelse, Den smärtsamma endometriosen, Påverkan på sexualitet och relationer, Påverkan på det sociala livet samt Påverkan på arbetsliv och utbildning.*

Diagnostikens betydelse

Att vänta på en diagnos hörde inte till ovanligheterna, något majoriteten av kvinnorna i De Graaff et al. (2013), Denny (2009), Gilmour, Huntington och Wilson (2008), Lukic et al. (2015) och Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, (2014) studier vittnade om. I genomsnitt uppgav kvinnorna att de väntat fem till tio år innan de fått en diagnos (De Graaff et al., 2013; Gilmour et al., 2008; Lukic et al., 2015; Moradi et al., 2014). Väntan berodde till viss del på kvinnorna själva, som väntade länge med att söka vård (De Graaff et al., 2013; Denny, 2009; Moradi et al., 2014). Flera kvinnor hade inte hört talas om endometriosis innan de fick diagnosen (Denny, 2009; Moradi et al., 2014), vilket gjorde att kvinnorna normaliserade sina smärtsamma perioder och kraftiga blödningar och betraktade sitt tillstånd som normalt (Denny, 2009), en normalisering som förstärktes av familj och vänner som påstod att smärtan och blödningarna hörde till det normala (Moradi et al., 2014). Denna normalisering medförde att flertalet kvinnor väntade med att söka vård (Denny, 2009; Moradi et al., 2014), vissa väntade flera år från symtomdebut tills att de besökte en läkare (De Graaff et al., 2013).

En annan anledning till att det tagit tid för kvinnorna att få en diagnos uppgavs vara bristfällig vård. En vård som för flera kvinnor inneburit negativa erfarenheter där de träffat hälso- och sjukvårdspersonal som inte lyssnat på deras oro och där frågor förblivit obesvarade (Moradi et al., 2014). Kvinnor rapporterade om en stressad och bristfällig information från hälso- och sjukvårdspersonalen, med en känsla av tidsbrist (Gilmour et al., 2008). De rapporterade även om en vård där kvinnornas symtom beskrivits som normala och inte så allvarliga och där det varit svårt att komma i kontakt med en gynekolog (Moradi et al., 2014), som ofta saknat kunskap om endometriosis och dess symtom. Okunskap som medfört att ineffektiva behandlingar fortsatt (Denny, 2009; Moradi et al., 2014). Kvinnorna fick istället för att möta specialister inom endometriosis göra otaliga besök hos olika vårdgivare och genomgå en rad olika tester utan att få en korrekt diagnos (Moradi et al., 2014).

Istället för att få en diagnos rapporterade kvinnor om hur deras smärta blev förbisedd som ett "kvinnoproblem" och därmed inte krävde någon vidare utredning. Smärtan ansågs vara en del av den normala menstruationen och något som kvinnorna borde förvänta sig (Denny, 2009). Även majoriteten av tonåringarna rapporterade om möten med läkare som inte tagit deras symtom på allvar och som trott att de hittat på sina historier och symtom för att få uppmärksamhet (Moradi et al., 2014). Endometriosis är ingen livshotande sjukdom vilket några kvinnor menade gör sjukdomen till en ointressant sjukdom både för allmänhet och läkare (Denny, 2009). En mindre skara av kvinnorna i Moradi et al. (2014) hade positiva erfarenheter från vården och beskrev hur de hade träffat sympatiska läkare som visat förståelse och som tagit sig tid för samtal. Den del av vården som fått positiv feedback var endometriosiscenter som rapporterades vara stöttande, vårdande och tillgängliga (Moradi et al., 2014).

En diagnos innebar för många kvinnor en lättnad (Moradi et al., 2014) och ett rättfärdigande för den kamp som kvinnorna fört för att bli tagna på allvar och ett bevis på att det inte bara var något i deras huvud, de var inte galna (Denny, 2009; Moradi et al., 2014). Kvinnorna kände en lättnad över att de hittat orsaken till deras problem och att det fanns ett namn för det tillstånd som orsakade deras symtom (Moradi et al., 2014). För en del blev diagnosen en vändpunkt där kunskap och medvetenhet om sjukdomen hjälpt dem att inte längre styras av sjukdomen utan istället leva "sida vid sida" med den (Gilmour et al., 2008).

Den smärtsamma endometriosen

Två av de vanligaste symtomen vid endometriosis var smärta och dyspareuni (Denny, 2009; Moradi et al., 2014). Smärtan hade en negativ påverkan på livskvaliteten (Lukic et al., 2015) och uppgavs ha betydelse för kvinnornas förmåga att fungera och kunna upprätthålla sociala relationer (Denny, 2009). Hög grad av kronisk bäckensmärta ledde enligt Souza et al. (2011) till en signifikant reducering av livskvalitet vad gäller det psykologiska välmåendet. För de kvinnor som alltid haft smärtsamma perioder fanns inget annat tillstånd att jämföra med, vilket medfört att de ofta uppfattat sitt tillstånd som normalt. Det var först när smärtan blev för svår eller när det blev tydligt för kvinnorna att deras tillstånd inte var normalt som de sökt vård för sina smärtor och besvär (Denny, 2009).

I De Graaff et al. (2013) beskrevs dysmenorré, dyspareuni och kronisk smärta som de tre vanligaste smärtsymtomen vid endometriosis. Flertalet kvinnor uppgav att de hade minst ett av de tre symtomen och av de kvinnor som hade dyspareuni uppgav 80 procent att de varit tvungna att ändra sitt sexuella beteende på grund av smärta. Smärtan beskrevs som huggande, tärande, skarp, enorm, värkande och fruktansvärd (Denny, 2009; Moradi et al., 2014). För de kvinnor som drabbats av svåra smärtor förekom även illamående och kräkningar som ofta förvärrats vid rörelse. Frekvensen av smärta varierade mellan individer och varade allt ifrån en dag till ett par dagar, veckor, månader och år. Kvinnorna uppgav att de lidit av svåra och fortskridande smärtor både vid menstruation samt vid icke-menstruella faser. Smärtan yttrade sig i flera områden såsom nedre rygg, ben, underliv, tarm och urinblåsa. Detta påverkade deras liv och begränsade deras dagliga fysiska aktivitet såsom att promenera och träna (Moradi et al., 2014). Den icke-menstruella bäckensmärta som flertalet kvinnor upplevde hade enligt Facchin et al. (2015) en signifikant påverkan på både den mentala och fysiska livskvaliteten samt på ångest och depression. Det var främst den smärtan som ansågs försämra livskvaliteten och den mentala hälsan. Även kvinnor med kraftig dysmenorré uppgavs ha sänkt psykisk livskvalitet (Facchin et al., 2015). Några kvinnor beskrev det som att smärtan kontrollerade

deras liv (Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte & Flores, 2011) och några andra sa att smärtan även påverkade sömnen, vilket gjorde att kvinnorna fick en försämrad sömnkvalitet i samband med endometriosis (Moradi et al., 2014; Nunes, Ferreira & Bahamondes, 2014).

Påverkan på sexualitet och relationer

Smärta hade en signifikant påverkan på kvinnor med endometriosis och deras sexliv (Melis et al., 2015; Montanari et al., 2013; Moradi et al., 2014) där dyspareuni förekom i högre grad (Melis et al., 2014). För flertalet kvinnor kvarstod smärtan från dyspareuni i timmar eller dagar efter samlaget (Denny & Mann, 2007b; Lukic et al., 2015) och för vissa kvinnor var det den kvarstående smärtan som var svårast att hantera. Bland kvinnorna med endometriosis led majoriteten av dyspareuni (Denny & Mann, 2007b). Smärtor som enligt Moradi et al. (2014) medfört en reduktion av samlag på grund av rädslan för de smärtor och blödningar som ofta uppstod vid samlag. Förutom smärtor uppgav kvinnorna även att de undvikit samlag på grund av rädslan för att misslyckas få orgasm, något de menade medfört frustrationer som orsakade påfrestningar på relationen och i vissa fall ledde till relationskonflikter. De kvinnor som levde med en partner eller var gifta uppgav att dyspareuni och blödningar vid samlag lett till reducerat sexliv, något som påverkat relationen negativt (Moradi et al., 2014). Fem kvinnor i långvariga förhållanden uppgav att de helt upphört att vara sexuellt aktiva på grund av den dyspareuni som endometriosis orsakade (Denny & Mann, 2007b). Dyspareuni var en vanlig orsak till att kvinnor med endometriosis undvek samlag (Denny & Mann, 2007b; Montanari et al., 2013; Moradi et al., 2014).

Denny och Mann (2007b) rapporterade om hur kvinnor utstått och lidit i tystnad, behövt avbryta eller begränsa sitt sexliv och hur kvinnor känt frustration över att vara med den de älskar men inte kunnat ha ett fungerande sexliv. Tre kvinnor uppgav även att önskan om att bli gravid var tillräckligt motiverande för att utstå dyspareuni. En annan kvinna ansåg att hon och hennes partner offrat tillräckligt på grund av hennes sjukdom, samlag var därför inget hon var villig att ge upp då det för henne var ett sätt att kunna vara nära sin partner. Skuld över att inte kunna ha det sexliv som ens partner önskade var något som tyngde kvinnorna, en skuld som medfört att de känt sig otillräckliga och hemska gentemot sin partner (Denny & Mann, 2007b). För de kvinnor med endometriosis som genomgått laparoskopisk behandling sågs god effekt både vad gällde smärta och sexliv. En signifikant ökning sågs även vad gällde frekvensen av samlag samt antalet kvinnor som fann sexlivet tillfredsställande (Lukic et al., 2015). Melis et al. (2014) visade på hur en lägre grad av depressiva symtom var associerade med ökad sexlust, upphetsning, orgasm och tillfredsställelse. Vid depressiva symtom sågs en nedsatt sexuell hälsa.

Endometriosis påverkade inte bara kvinnornas sexliv, utan även deras självförtroende, självkänsla och relationer. Kvinnorna beskrev hur sjukdomen inkräktat på livet och medfört att de inte känt igen sig själva, bland annat på grund av oförmågan att ha samlag (Denny & Mann, 2007b; Moradi et al., 2014), att inte kunna delta i vardagsaktiviteter eller vara den mor de önskat vara. Infertilitet drabbade flera kvinnor och medförde en känsla av att vara okvinnlig och en upplevelse av förlorad kontroll över livet. Att inte kunna få barn eller få fler barn tärde på kvinnornas självförtroende (Moradi et al., 2014). Viktuppgång av den medicinska behandlingen och ärr från den kirurgiska behandlingen var två bidragande faktorer för sämre självförtroende och självbild (Moradi et al., 2014). Påverkan på självkänslan var särskilt märkbar bland de kvinnor som upphört att vara sexuellt aktiva på grund av dyspareuni (Denny & Mann, 2007b). Även om kvinnorna inledningsvis uppgav

att deras partner var stöttande, visade det sig att endometriosis skapat signifikanta problem i relationen (De Graaff et al., 2013), på grund av spänningar och argumentationer som uppstått vid bristande sexuell relation. Partnern kände sig ofta avvisad vid bristen på sexuell aktivitet och tog det ofta personligt med en känsla av att det var hen det var fel på, trots att hen hade vetskap om kvinnans endometriosis och vad den innebar. Brist på sexuell aktivitet upplevdes främst av unga kvinnor som en ökad risk för avslutade relationer. Det förelåg en rädsla över att partnern skulle lämna dem och gå vidare till någon som kunde ge mer sexuell aktivitet och närhet. En sjättedel av kvinnorna uppgav att de hade erfarenhet av att förhållanden tagit slut på grund av dyspareuni och undvikandet av samlag (Denny & Mann, 2007b). Infertilitet och misstänkt infertilitet uppgavs vara en fysisk effekt av endometriosis som haft negativ effekt både på den psykiska hälsan hos kvinnan och för relationen. Infertilitet eller misstänkt infertilitet upplevdes av kvinnorna som ett hot och en oro för att relationen skulle avslutas. Symtom relaterade till endometriosis upplevdes som en orsak till avslutade relationer, även missförstånd och oförståelse kring sjukdomen kunde leda till bråk och separationer (Fagervold, Jenssen, Hummelshoj, Haase & Moen, 2009; Moradi et al., 2014). I De Graaff et al. (2013) uppgav 19 procent av kvinnorna att de ansåg att endometriosis varit orsaken till deras skilsmässa.

Påverkan på det sociala livet

Det var inte bara relationen till sin partner som påverkats av endometriosis, även de sociala relationerna påverkades när smärtan och andra symtom blev så pass svåra att de skapat avbrott i de sociala relationerna (Denny, 2009). Moradi et al. (2014) beskrev hur kvinnor undvikit sociala evenemang och tillställningar med familj och vänner för att de känt sig annorlunda eller på grund av avundsjuka mot de som var friska. Andra kvinnor uppgav att de trodde att deras humörsvängningar, stress, ilska och smärta som orsakats av endometriosis påverkat deras relationer till andra när de till exempel haft ont (Moradi et al., 2014). I De Graaff et al. (2013) upplevde flertalet kvinnor att endometriosis haft en negativ påverkan på relationer och i Fagervold et al. (2009) kunde ett samband ses mellan antal dagar med smärta och negativa följder på relationer.

Flertalet kvinnor upplevde att endometriosis påverkat deras dagliga liv (Denny, 2009; Fagervold et al., 2009; Moradi et al., 2014) och medfört en minskad livskvalitet (Montanari et al. 2013; Nunes et al., 2014; Tripoli et al., 2010). Detta resulterade i flertalet upplevda känslor på vägen där de känt sig arga, frustrerade, upprörda, osäkra, hjälplösa, kraftlösa, besegrade och utmattade, men framförallt har de ofta känt sig som en börda för andra (Moradi et al., 2014). Kvinnorna uppgav också att de ofta fått utstå humörsvängningar och känslan av att ingen förstått hur de känt sig (Fourquet et al., 2011). Tripoli et al. (2010) beskrev att nästan hälften av kvinnorna med endometriosis upplevt sin hälsa som dålig eller mycket dålig. En del kvinnor hade på grund av sjukdomen känt sig deprimerade och låga på energi, något de upplevt hindrat dem i det dagliga livet (Fourquet et al., 2014). De varierande symtomen medförde att vissa kvinnor upplevde en osäkerhet i sjukdomen genom att inte veta från dag till dag hur deras hälsostatus kommer att vara och hur det kan komma att påverka deras vardag (Denny, 2009). Det fanns en uttalad oro och frustration för att drabbas av akut smärta på offentliga platser, men även för den konstanta blödningen och att inte veta när det kommer att hända (Moradi et al., 2014). Kvinnor med symtom som uppkom i samband med menstruation uppgav att de behövde planera sina liv kring de dåliga dagarna, för att säkerställa att sociala tillställningar skedde när chansen var större att vara relativt smärtfri (Denny, 2009). Endometriosis medförde en oro hos kvinnorna, en oro över att inte kunna bli gravid, sjukdomens prognos, ärftlighet, dess

påverkan på utbildning, arbete och relationer (Moradi et al., 2014). Kvinnorna uttalade även en rädsla för att inte bli betrodda i sin sjukdom, att det skulle uppfattas som att de låtsades vara sjuka eftersom det inte fanns några uppenbara synliga tecken på sjukdom (Gilmour et al., 2008).

Kvinnorna berättade om en minskad social aktivitet då de ofta varit tvungna att stanna hemma och missat sociala tillställningar på grund av smärtproblematik, blödningar och trötthet (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014). Några kvinnor drog ner på träning och fritidsaktiviteter eller gav upp det helt (Moradi et al., 2014), medan Gilmour et al. (2008) förespråkade om träning tillsammans med kostförändringar till en mer hälsosam livsstil. Kvinnorna i studien menade på att endometriosis skapat en situation i deras liv där de varit tvungna att genomgå en del livsstilsförändringar. De ansåg att förändringarna var för det bättre och mynnade i en mer hälsosam livsstil. En kvinna påtalade att det varit en väldigt svår resa att ha endometriosis men att det också har varit en öppning till något nytt (Gilmour et al., 2008).

Påverkan på arbetsliv och utbildning

Sjukdomen har enligt flera kvinnor haft en negativ effekt på arbetslivet på grund av dess symtom (De Graaff et al., 2013; Fourquet et al., 2011; Gilmour et al., 2008; Hansen, Kesmodel, Buldursson, Schulz & Forman, 2013). De symtom som inneburit problem i arbetslivet var bland annat dysmenorré, smärta vid miktions och avföring, icke-menstruell smärta, illamående och kräkningar samt trötthet, huvudvärk och brist på energi (Hansen et al., 2013). Kvinnorna upplevde att de begränsats i vad de kunde prestera på sitt arbete (Fourquet et al., 2011; Hansen et al., 2013; Moradi et al., 2014) vilket medfört en oro över att inte kunna utföra vissa arbetssysslor, att arbetsprestationen inte var optimal och att de inte levt upp till förväntan för vad de borde åstadkommit. Kvinnorna uppgav att de trodde att de skulle kunna prestera bättre på arbetet om de hade varit smärtfria, de hade då haft lättare att koncentrera sig vilket skulle resultera i effektivare arbete och fler timmar per arbetsvecka. En koppling kunde ses mellan smärta och sämre arbetsförmåga, vilket medförde en lägre arbetsförmåga bland de kvinnor som hade endometriosis (Hansen et al., 2013). Flera kvinnor var tvungna att gå ner i arbetstid på grund av smärtan (De Graaff et al., 2013; Gilmour et al., 2008) medan andra försökte hitta ett arbete som innebar mer flexibilitet för att tillgodose sitt hälsobehov (Gilmour et al., 2008). De kunde även behöva ge upp det arbete de allra helst ville ha eller gå miste om en befordran (Moradi et al., 2014).

På grund av de symtom som sjukdomen medför var en hög sjukfrånvaro vanligt (Fagervold et al., 2009; Fourquet et al., 2011). Drygt hälften av kvinnorna i Fourquet et al. (2011) rapporterade att de missat i genomsnitt en arbetsdag per vecka när symtomen varit som värst. Kvinnorna beskrev att de känt sig tvungna att ta ledigt men samtidigt känt skuld för detta (Hansen et al., 2013). Några försökte fokusera på att gå till arbetet trots svåra symtom på grund av att de upplevt att det varit svårt att ta ledigt från arbetet. De som hade en arbetsgivare som inte förstod vad sjukdomen innebar hade flera negativa erfarenheter, bland annat hot om att förlora arbetet (Moradi et al., 2014). Endometriosis visade sig även ha en negativ inverkan på utbildning (De Graaff et al., 2013; Moradi et al., 2014), och medförde att kvinnorna blivit tvungna att ta ledigt från skolan på grund av de sjukdomsrelaterade symtomen. Kvinnorna uppgav även att sjukdomen orsakade koncentrationssvårigheter samt nedsatt produktivitet (Moradi et al., 2014).

Kvinnorna uttalade en rädsla att inte bli betrodda i sin sjukdom, att det skulle uppfattas som att de låtsades vara sjuka eftersom det inte fanns några uppenbara synliga tecken på sjukdom (Gilmour et al., 2008). På grund av de symtom som sjukdomen medför var en hög sjukfrånvaro vanligt (Fagervold et al., 2009; Fourquet et al., 2011). Drygt hälften av kvinnorna i Fourquet et al. (2011) rapporterade att de missat i genomsnitt en arbetsdag per vecka när symtomen varit som värst. Kvinnorna beskrev att de känt sig tvungna att ta ledigt men samtidigt känt skuld för detta (Hansen et al., 2013). Några försökte fokusera på att gå till arbetet trots svåra symtom på grund av att de upplevt att det varit svårt att ta ledigt från arbetet. Kvinnorna uttalade en rädsla att inte bli betrodda i sin sjukdom, att det skulle uppfattas som att de låtsades vara sjuka eftersom det inte fanns några uppenbara synliga tecken på sjukdom (Gilmour et al., 2008). De som hade en arbetsgivare som inte förstod vad sjukdomen innebar hade flera negativa erfarenheter, bland annat hot om att förlora arbetet (Moradi et al., 2014). Även utbildningen påverkades av endometriosis (De Graaff et al., 2013; Moradi et al., 2014) och medförde ibland ett behov av att ta ledig från skolan på grund av sjukdomen. Kvinnorna uppgav även att koncentrationen och produktiviteten påverkades då de hade svårt att hålla fokus (Moradi et al., 2014).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Söderberg (2014) beskriver hur en kronisk sjukdom ofta inkräktar på livet och orsakar förändringar och konsekvenser, något som genomsyrar och bekräftas i vårt resultat där kvinnorna vittnar om hur endometriosis påverkar deras livskvalitet i form av reducerat sexliv, fysisk smärta, fler sjukdagar och påverkan på relationer och det sociala livet (De Graaff et al., 2013; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007b; Facchin et al., 2015; Fagervold et al., 2009; Fourquet et al., 2011; Gilmour et al., 2008; Hansen et al., 2013; Lukic et al., 2015; Melis et al., 2015; Montanari et al., 2013; Moradi et al., 2014; Nunes et al., 2014; Souza et al., 2011; Tripoli et al., 2014). Aspekter som Sullivan och Tunsäter (2001) styrker påverkar livskvaliteten. För att kunna minska sjukdomens påverkan anser vi att en reducering behöver ske vad gäller den långa väntan på diagnos, så att kvinnorna snabbare kan få rätt vård och behandling och därmed en förbättrad livskvalitet. För att möjliggöra detta anser vi att vården behöver arbeta mer personcentrerat och vara lyhörda för kvinnornas upplevelser och behov, något som styrks av Svensk sjuksköterskeförening (2016). Hälso- och sjukvårdspersonalen bör utforma en långsiktig behandlingsplan tillsammans med patienterna utifrån deras individuella symtom, något som Leyland et al. (2010) styrker. För att det skall vara möjligt behöver de, exempelvis sjuksköterskor, ha kunskap och förståelse för endometriosis som sjukdom så att symtomen tidigare kan upptäckas, något även Denny och Mann (2007a) och Norton och Halloway (2016) belyser.

Endometriosis hade enligt majoriteten av kvinnorna en signifikant inverkan på sexlivet och relationer där dyspareuni ofta lett till ett reducerat sexliv (Melis et al., 2015; Montanari et al., 2013; Moradi et al., 2014) som i sin tur medfört relationsproblem där argumentationer och spänningar uppstått på grund av bristande sexuell relation. Avslutade relationer berodde ofta på dyspareuni, undvikande av samlag (Denny & Mann, 2007b) eller andra symtom relaterade till endometriosis som lett till missförstånd, oförståelse och bråk (De Graaff et al., 2013; Fagervold et al., 2009; Moradi et al., 2014). I enlighet med Fjerstad (2012) och Sundbeck (2013) anser vi att närhet, kärlek och intimitet har en avgörande betydelse för människors hälsa och livskvalitet. Även WHO (2010) betonar sexualitetens centrala del i människors liv, vilket gör det till en viktigt vårdfråga då majoriteten av

kvinnorna beskrev en problematik av reducerat sexliv, dyspareuni och avslutade relationer. I de studier vi läst har fokus legat på fysiska åtgärder vilket får oss att undra om vården arbetar utifrån hela kvinnan eller om de enbart ser till kvinnans fysiska hälsa. Vår tolkning är att vården inte arbetar för att fånga upp de personliga och intima problem som kvinnorna upplever i sina relationer. Vi vill därför belysa detta så att kvinnor som genomlider dyspareuni eller avstår ett sexliv med sin partner kan få den hjälp och det stöd som de behöver, då vårdens huvudsakliga uppgift är att lindra lidandet och förbättra livskvaliteten (Brüdle, 2003).

Denny (2004) beskrev hur kronisk sjukdom ofta inkräktar på arbetslivet genom sjukskrivningar, något som bekräftades av kvinnorna som vittnar om hur sjukskrivningar och svårigheter att prestera fullt ofta påverkar arbetslivet (De Graaff et al., 2013; Fourquet et al., 2011; Gilmour et al., 2008; Hansen et al., 2013). Ofta tvingade smärtupplevelsen kvinnorna att gå ner i arbetstid, gå miste om befordran eller ge upp drömyrket (Moradi et al., 2014). I Fagervold et al. (2009) och Hansen et al. (2013) kunde en högre sjukfrånvaro ses bland kvinnor med endometriosis vilket vi tror kan skapa ökad stress på grund av reducerad arbetstid som medför minskad inkomst. Något vi tror kan påverka livskvaliteten negativt då ekonomi och personlig utveckling i enlighet med Sullivan och Tunsäter (2001) är aspekter som påverkar livskvaliteten. Kvinnor med oförstående arbetsgivare (Moradi et al., 2014) kände även de en ökad stress och rädsla för att inte bli betrodda i sin sjukdom (Gilmour et al., 2008) vilket medfört att de känt sig tvungna att arbeta trots sina svåra symtom (Moradi et al., 2014). För att inte kvinnorna skall begränsas i sitt arbete anser vi att det är viktigt att arbetsgivaren är lyhörd och har förståelse för kvinnornas tillstånd så att den arbetsrelaterade stressen som kvinnorna beskriver kan reduceras. Bibehållen stress och påfrestningar i vardagen har enligt Fjerstad (2012) visat sig ha negativ påverkan för smärtan och kan leda till en upprätthållen smärta, något vi anser visar på vikten av en diagnos. Vidare anser vi i enlighet med Gilmour et al. (2008) att en diagnos kan hjälpa kvinnorna att känna sig tryggare i sin sjukdom och därmed slippa rädslan att inte bli betrodda.

Trots vikten av en diagnos och dess betydelse för en korrekt behandling (Andres et al., 2014; Bergqvist, 2001; Mårdh, 2013) får kvinnor med endometriosis idag vänta upp till tio år på en diagnos. Den långa väntan innebar en negativ inverkan på kvinnornas livskvalitet (Lukic et al., 2015) och deras förmåga att kunna fungera och upprätthålla sociala relationer (Denny, 2009). En fördröjning av diagnos skulle kunna förklaras av den varierande symtombilden som kvinnorna och Meuleman et al. (2009) beskrivit. För att hälso- och sjukvården skall kunna uppnå sitt centrala mål att bevara eller öka kvinnornas livskvalitet (Brüdle, 2003) anser vi att en ökad kunskap och förståelse för endometriosis behövs, då sjukdomen kräver en viss typ av vård över tid. I enlighet med WHO (2002) menar vi på att krav bör ställas på hälso- och sjukvården och dess förmåga att kunna organisera vården så att de kan möta kvinnornas behov. Vidare anser vi att det är hälso- och sjukvårdspersonalens uppgift att arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt där kvinnorna informeras om sitt tillstånd och behandlas utifrån sina symtom och behov något som styrks av Bergqvist (2001) och Borgfeldt et al. (2010). Detta tror vi skulle förbättra vårdprocessen.

Istället för att bemöta kvinnorna utifrån ett personcentrerat förhållningssätt vittnar kvinnorna om hur de blev bemötta av hälso- och sjukvården med en klapp på axeln, en förklaring om att symtomen är "normala" och en del av att vara kvinna (Denny, 2009). Att vården bemöter kvinnorna som söker vård på det sättet tycker vi är förkastligt då det

sannolikt bidrar till en försämrad livskvalitet. Vidare anser vi i enlighet med Arman (2012) att kunskap och förståelse för lidandet skall ses som vårdens hjärta där uppgiften är att lindra lidandet, inte förstärka det. Att vården bemöter kvinnorna med nonchalans och arrogans kan tänkas bero på okunskap och ointresse då sjukdomen inte är livshotande. Detta anser vi bör omvärderas då endometriosis inte bara påverkar de drabbade kvinnorna, utan även omgivningen och samhället utifrån sociala och ekonomiska perspektiv. I enlighet med Bergqvist (2001) och Borgfeldt (2001) anser vi att högre krav bör ställas på hälso- och sjukvårdspersonalen och deras förmåga att ta sig tid att lyssna till kvinnornas nuvarande och framtida behov. Att kvinnorna inte får den vård de är i behov av kan i enlighet med Eriksson (1994) ses som ett vårdlidande, vilket innefattar ett lidande som förorsakats av en vårdssituation eller på grund av utebliven vård. Kvinnornas vårdlidande bör prioriteras av hälso- och sjukvården och är något som med enkla medel kan förbättras, med hjälp av förbättrad kommunikation och bemötande

De kvinnor som rapporterat om en positiv vårderfarenhet har erfarit en sympatisk och lyhörd hälso- och sjukvårdspersonal som tagit sig tid för samtal (Moradi et al., 2014). Något vi anser belyser vikten av en personcentrerade vården, där kvinnornas egen upplevelse och tolkning av sjukdomen respekteras och bekräftas. Vidare anser vi att hälso- och sjukvårdspersonalen utifrån detta skall arbeta för att främja hälsans betydelse för varje individ samt arbeta för en förbättrad kommunikation och möjliggöra en bättre vårdkontakt för kvinnorna, något som styrks av den nya kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). För att kunna ge en personcentrerad vård anser vi, med stöd av Svensk sjuksköterskeförening (2016) att vården behöver planeras och att hälso- och sjukvårdspersonalen är lyhörd kring kvinnans egna upplevelse och behov. Vidare menar vi med stöd av Denny och Mann (2007b) att hälso- och sjukvårdspersonal med ökad förståelse och kunskap om endometriosis möjliggör att sjukdomen i ett tidigare skede upptäcks, vilket kan bidra till snabbare vård och en förbättrad livskvalitet hos de drabbade.

Metoddiskussion

Litteraturöversikt som metod ansågs lämplig då vi ville studera befintlig forskning och skapa en uppfattning om forskningsläget och vad som studerats samt beskriva kvinnors upplevelser, något som styrks av Friberg (2012). Vidare menar han att det krävs tillräckligt med publicerad litteratur inom det valda problemområdet för att kunna genomföra en litteraturöversikt, vilket vi anser att det funnits då vi utan problem funnit studier som berört problemområdet. Metoden gjorde det möjligt att ur ett globalt perspektiv granska studier (Friberg, 2012) om hur endometriosis påverkar kvinnors livskvalitet, världen över. Enkät- och intervjustudie hade varit intressanta alternativ för studien då vi tror att de hade gett oss mer djupgående information om kvinnornas upplevelser. Eftersom vi önskade undersöka problemområdet ur ett globalt perspektiv, valdes de metoderna bort då de hade medfört att endast ett begränsat område kunnat inkluderas.

För att höja litteraturöversiktens trovärdighet valde vi i enlighet med Henricson och Billhult (2012) att använda oss av två databaser, något vi med stöd av Forsberg och Wengström (2015) anser gav oss en bred grund av omvårdnadsinriktade studier. Hade endast en databas inkluderats hade hälften av de studier som ligger till grund för resultatet gått förlorade, vilket skulle ha påverkat litteraturöversiktens resultat och sänkt dess trovärdighet. Databaserna PubMed och CINAHL var innehållsrika och gav med hjälp av MeSH-termer och CINAHL-headings relevanta artiklar som besvarade studiens syfte.

Detta medförde att inga manuella sökningar krävdes. För att få en ökad kunskap och förståelse för databaserna och dess funktioner valde vi att ansöka om handledning av bibliotekspersonalen vid Sophiahemmets Högskola, något vi med stöd av Forsberg och Wengström (2015) menar bidrog till ett effektivare sökningsarbete. Att bekanta sig med databaserna innan sökningarna påbörjades (Polit & Beck, 2012) anser vi stärker litteraturöversikten, där ökad kunskap och förståelse för databasernas funktioner har resulterat i specifika sökningar och relevanta artiklar som svarat på syftet. Utan handledningen hade fulltext valts som inklusionskriterium vilket enligt bibliotekspersonalen hade inneburit att relevanta artiklar exkluderats och därmed sänkt litteraturöversiktens trovärdighet.

Vi önskade få en ökad förståelse av det aktuella forskningsläget och valde därför att inkludera kvalitativa och kvantitativa studier som gjorde det möjligt att undersöka problemområdet ur ett vidare perspektiv, något som styrks av Willman, Bahtsevani och Stoltz (2011). Detta anser vi ökar litteraturöversiktens trovärdighet då kvalitativa och kvantitativa metoder bidrar till att understödja och besvara problemområdet ur olika perspektiv, som styrks av Borglin (2012). De kvantitativa studierna utgår ifrån att det finns en mätbar verklighet, med en strävan att på ett objektivt sätt undersöka likheter, skillnader, förekomster, orsaker, samband eller effekter som innefattar flera fenomen (Kristensson, 2014). De kvalitativa studierna används för att beskriva ett fenomen och skapa förståelse och insikt i ämnet (Henricson & Billhult, 2012), det vill säga kvinnornas upplevelse av endometriosis påverkan på livskvaliteten.

Ur ett miljöperspektiv valde vi att skriva ut endast ett exemplar per artikel och därefter dela upp artiklarna mellan varandra. Innan utbytet av artiklarna gjordes hade färgkodning enligt Fribergs (2012) analysmodell påbörjats. Vi befarade att detta skulle påverka litteraturöversiktens resultat, då det förelåg en risk att den som läste de redan färgkodade artiklarna skulle påverkas i sin tolkning av texten utifrån de färgkoder som tidigare gjorts. Vi befarade även att detta skulle medföra att relevant information missades. I efterhand anser vi inte att vi påverkats av varandras färgkodning, utan istället kompletterat varandra och funnit ytterligare fynd som missats av den som inledningsvist läst artikeln. Resultatet anses därmed inte ha påverkats. Att endast skriva ut ett exemplar per artikel var ur miljösynpunkt bra, däremot skulle två exemplar ha uteslutit risken att påverka varandra, vilket hade optimerat färgkodningen.

För att säkerställa artiklarnas kvalitet använde vi Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag (Bilaga A). Åtta artiklar ansåg vi var av hög kvalitet och sju stycken var av medelhög kvalitet (Berg et al., 1999; Willman et al., 2011). Att ta i beaktande är vår oerfarna kunskap av att bearbeta och analysera vetenskapliga artiklar, vilket kan ha haft betydelse för de tolkningar och värderingar vi gjorde vid val av artiklar. En aspekt att ta i beaktning är även vår ovana att kvalitetsgranska artiklar. Om artiklarna ansetts ha högre kvalitet än vad de faktiskt hade kan detta ha inneburit att litteraturöversiktens kvalitetsgrad sänkts. För att stärka litteraturöversikten har vi lagt vikt vid val av artiklar där samtliga skulle ha granskats av en etisk kommitté eller godkänts av en granskningsnämnd. Vi ansåg att detta var viktigt då samtliga artiklar berörde privata och känsliga frågor, och ville därför säkerställa att de deltagande kvinnorna bemötts på ett värdigt sätt. Av de valda artiklarna var tretton etiskt granskade och resterande två, Fourquet et al. (2011) och Melis et al. (2015), var godkända av en granskningsnämnd. Vi har även valt att inkludera Souza et al. (2011) och Tripoli et al. (2011) som i sina studier inte fokuserar på kvinnor med endometriosis utan där fokus varit på kronisk bäckensmärta, oberoende av endometriosis. Men

då deltagarna i studierna bestått av både kvinnor med och utan endometriosis har vi ansett att kvinnorna med endometriosis besvarat litteraturöversiktens syfte och därmed gjort studierna relevanta. Nunes et al. (2014) artikel skilde sig från de andra artiklarna då den undersökte sömnkvaliteten, något vi ansåg gav litteraturöversiktens resultat ett bredare perspektiv.

Slutligen anser vi att litteraturöversiktens resultat går att överföra på kvinnor med endometriosis boende i Sverige och övriga världen. Resultatet visar på att det finns en röd tråd bland de kvinnor som har endometriosis och hur de upplever sjukdomens påverkan på livskvaliteten, oberoende var i världen de bor. Vilket får oss att anta att resultatet kan användas som underlag för framtida evidensbaserad omvårdnad.

Slutsats

Endometriosis har visat sig ha en negativ påverkan på kvinnors livskvalitet där en fördröjd diagnos bidrar till lidande i form av svåra smärtor, förlorad arbetstid och försämrade relationer. För att förbättra kvinnornas livskvalitet krävs en vård som är lyhörd för kvinnornas behov och upplevelser samt lyssnar till deras oro och besvarar de frågor som uppstår. En förbättrad vård kräver ett ökat intresse för endometriosis, där hälso- och sjukvårdspersonalen har kunskap och förståelse kring sjukdomen så att en personcentrerad vård kan ges, något som skulle kunna lindra vårdlidandet och öka livskvaliteten hos kvinnorna.

Fortsatta studier

Av de studier vi använt i resultatet var inga genomförda i Sverige, vilket skulle kunna motivera till forskning inom den svenska hälso- och sjukvården. Resultatet visar på att kvinnors sexualitet och relationer påverkas negativt. Vi anser därför att det är av intresse att fortsatta studier görs av endometriosis påverkan på kvinnors sexualitet och relationer då dessa i hög grad tycks påverka kvinnornas livskvalitet. Vi uppmuntrar även till vidare studier i syfte att undersöka sjukvårdens kunskaper, stöd och bemötande vid endometriosis.

Klinisk tillämpbarhet

Med litteraturöversikten önskar vi studera den aktuella forskning som finns och öka förståelsen för kvinnors livskvalitet och upplevelser av endometriosis så att hälso- och sjukvårdspersonalen får en ökad kunskap om tillståndet så att snabbare hjälp till rätt vård kan ges. Med ökad förståelse för tillståndet och dess symtom kan hälso- och sjukvårdspersonalen arbeta för att reducera den långa väntan på diagnos i hopp om att minska kvinnornas vårdlidande. Med ett personcentrerat förhållningssätt kan kvinnor med endometriosis inkluderas i den jämlika vård som hälso- och sjukvården strävar och arbetar efter.

REFERENSER

Inkluderade artiklar i matris = *

Acién, P., & Velasco, I. (2013). Endometriosis: a disease that remains enigmatic. *ISRN Obstetrics & Gynecology*, 2013, 1-12. doi: 2013/242149
<https://www.hindawi.com/journals/isrn/2013/242149/>

Ahn, S. H., Monsanto, S. P., Miller, C., Singh, S. S., Thomas, R., & Tayade, C. (2015). Pathophysiology and Immune Dysfunction in Endometriosis. *Biomed Research International*, 2015, 1-12. doi: 10.1155/2015/795976

Aihie, N. (2017). Managing chronic illness in the adolescent. *New York Family Medicine News*, 5(3), 36-37. Hämtad från
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b56732b1-ab31-42ff-b46a-9f821dc8dbe3%40sessionmgr4009&vid=10&hid=4114>

Andres, Mde. P., Podgaec, S., Carreiro, K. B., & Baracat, E. C. (2014). Endometriosis is an important cause of pelvic pain in adolescence. *Revista da Associacao Medica Brasileira (1992)*, 60(6), 560-564. doi: 10.1590/1806-9282.60.06.015

Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (5:e uppl., ss.185-197). Studentlitteratur AB.

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

Barkley, K. J., Rapkin, A. J., Papka, R. E. (2005). The pains of endometriosis. *Science*, 308(5728), 1587-1589. doi: 10.1126/science.1111445

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Berg, L. (2014). Sjuksköterskans ansvar för vårdrelationen med patienten. I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.), *Att bli sjuksköterska: en introduktion till yrke och ämne*. (2:a uppl., ss. 145-160). Lund: Studentlitteratur.

Bergqvist, A. (2004). Endometriosis. I C. Gottlieb & B. von Schoultz (Red.), *Öppenvårdsgynekologi* (2. upplaga, ss. 51-68). Stockholm: Liber.

Bergqvist, C. (2001). Endometriosis: den dolda kvinnosjukdomen. I L. Å. Mattsson (Red.), *Kvinnohälsa: en antologi om kvinnors hälsa ur ett östrogenperspektiv*. (1:a uppl., ss. 101-115). Uddevalla: Det mångkulturella förlaget.

Bjålie, J. G., Haug, E., Sand, O., & Sjaastad, Ø. (2007). *Människokroppen: Fysiologi och anatomi* (2:a uppl.). Stockholm: Liber.

Boardman L. A., & Stockdale, C. K. (2009). Sexual pain. *Clinical obstetrics and gynecology*, 52(4), 682-690. doi: 10.1097/GRF.0b013e3181bf4a7e

- Borgfeldt, C., Anderberg, E., Andersson U. B., & Åberg, A. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Brüdle, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Brännström, M., Gemzell Danielsson, K., Hagberg, H., Landgren, B. M., Maršál, K., & Westgren, M. (2016). *Obgyn*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Buntinx, W. & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4) 283-294. Hämtad från http://www.buntinx.org/yahoo_site_admin/assets/docs/Models_of_Disability_-_Buntinx_Schalock_2010_JPID.144132950.pdf
- Carvalho, L. F., Rossener, R., Azeem, A., Malvezzi, H., Simoes Abrao, M., Agarwal, A. (2013). From conception to birth - How endometriosis affects the development of each stage of reproductive life. *Minerva Ginecol*, 65(2), 181-198. Hämtad från <http://www.minervamedica.it/en/journals/minerva-ginecologica/article.php?cod=R09Y2013N02A0181>
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2:a uppl., ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur AB.
- *De Graaff, A., D'Hooghe, T., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L. & Simoens, S. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction*, 28(10), 2677-2685. doi: 10.1093/humrep/det284
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 641-648. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x
- *Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Quality Health Research*, 19(7), 985-995. doi: 10.1177/1049732309338725
- Denny, E., & Mann, C. H. (2007a). A clinical overview of endometriosis: a misunderstood disease. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 16(18), 1112-1116. doi: 10.12968/bjon.2007.16.18.27503
- *Denny, E. & Mann, C. H. (2007b). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *The journal of family planning and reproductive health care*, 33(3), 189-193. doi: 10.1783/147118907781004831
- Egnew, T. R. (2009). Suffering, meaning, and healing: challenges of contemporary medicine. *Annals of Family Medicine*, 7(2), 170-175. doi: 10.1370/amf.943
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

* Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(4), 135-141. doi: 10.3109/0167482X.2015.1074173

*Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelsjoh, L., & Haase Moen, M. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis – a 15 years follow-up study. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 88(8), 914-919. doi: 10.1080/00016340903108308

Farquhar, C. M. (2000). Endometriosis. *British Medical Journal*, 320(7247), 1449-1452. Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1127642/>

Ferrell B. & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oxford University Press*, 35(2), 241-247. doi: 10.1188/08.ONF.241-247

Fjerstad, E. (2012). *Både frisk och sjuk - att möta personer med långvarig sjukdom*. Lund: Studentlitteratur AB.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värderingar, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4:e uppl.). Stockholm: Natur & kultur.

*Forquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R. I., & Flores, I. (2011). Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health related quality of life and work productivity. *Fertility and sterility*, 96(1), 107-112. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.04.095

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

*Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x

*Hansen, K., Kesmodel, U., Baldursson, E., Schulz, R., & Forman, A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169(2), 331-339. doi: 10.1016/j.ejogrb.2013.03.008

Helgesson, G. (2015) *Forskningsetik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1:a uppl., ss. 130-137). Studentlitteratur AB.

Ikechebelu, J. I. (2013). Experience with diagnostic laparoscopy for gynecological indications. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 16(2), 155-158. Hämtat från <http://www.njcponline.com/article.asp?issn=1119-3077;year=2013;volume=16;issue=2;spage=155;epage=158;aulast=Ikechebelu>

International Council of Nurses. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Rev.utg.). Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Jones, G. L., Kennedy, S. H., & Jenkinson, C. (2002). Health-related quality of life measurement in women with common benign gynecologic conditions: a systematic review. *American journal of obstetrics and gynecology*, 187(2), 501-511. doi: <https://doi.org/10.1067/mob.2002.124940>

Jong, M., Boer, A., Tamminga, S., & Frings-Dresen, M. (2015). Quality of Working Life Issues of Employees with a Chronic Physical Disease: A Systematic Review. *Journal Of Occupational Rehabilitation*, 25(1), 182-196. doi: 10.1007/s10926-014-9517-6

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1:1. uppl., ss. 95-113). Stockholm: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1:a uppl., ss. 70-92). Studentlitteratur AB.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kvaskoff, M., Mu, F., Terry, K., Harris, H. R., Poole, E. M., Farland, L., & Missmer, S. A. (2015). Endometriosis: a high-risk population for major chronic diseases?. *Human Reproduction Update*, 21(4), 500-516. doi: 10.1093/humanpd/dmv013

Leyland, N., Casper, R., Laberge, P. & Singh, S. (2010). Endometriosis: Diagnosis and Management. *Journal of Obstetrics and Gynecology Canada*, 32(7), 1-32. doi: [https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)34589-3](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)34589-3)

Lidande (2017). I Svenska akademiens ordbok. Hämtad 13 april, 2017, från http://www.saob.se/artikel/?unik=L_0561-0120.9Iou&pz=3#U_L561_87547

*Lukic, A., Di Properzio, M., De Carlo, S., Nobili, F., Schimberni, M., Bianchi, P., Prestigiacomo, C., Moscarini, M., & Caserta, D. (2016). Quality of sex life in endometriosis patients with deep dyspareunia before and after laparoscopic treatment. *Archives of gynecology and obstetrics*, 293(3), 583-590. doi: 10.1007/s00404-015-3832-9

Martinez-Martin, P. (2017). What is quality of life and how do we measure it? Relevance to Parkinson's disease and movement disorders. *Movement Disorders*, 32(3), 382-392. doi: 10.1002/mds.26885

McCarberg, B. H., Nicholson, B. D., Todd, K. H., Palmer, T. & Penles, L. (2008). The impact of pain on quality of life and the unmet needs of pain management: Results from pain sufferers and physicians participating in an Internet survey. *American Journal Of Therapeutics*, 15(4) doi: 10.1097/MJT.0b013e31818164f32

- *Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis Benedetto, G., & Angioni, S. (2015). Sexual function in women with deep endometriosis: correlation with quality of life, intensity of pain, depression, anxiety, and body image. *International Journal of Sexual Health*, 27(2), 175-185. doi: 10.1080/19317611.2014.952394
- Menni, K., Facchetti, L. & Cabassa, P. (2016). Extragenital endometriosis: assessment with MR imaging. A pictorial review. *The British journal of radiology*, 89(1060). doi: 10.1259/bjr.20150672
- Meuleman, C., Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and sterility*, 92(1), 68-74. doi: 10.1016/j.fertnstert.2008.04.056
- *Montanari, G., Di Donato, N., Benfenati, A., Giovanardi, G., Zannoni, L., Vicenzi, C., Solfrini, S., Mignemi, G., Villa, G., Mabrouk, M., Schioppa, C., Venturoli, S., & Seracchioli, R. (2013). Women with deep infiltrating endometriosis: sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex. *International Society for Sexual Medicine*, 10(6), 1559-1566. doi: 10.1111/jsm.12133
- *Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(123). doi: 10.1186/1472-6874-14-123
- Morotti, M., Vincent, K., Brawn, J., Zondervan, K. T., & Becker, C. M. (2014). Peripheral changes in endometriosis-associated pain. *Human Reproduction Update*, 20(5), 717-736. doi: 10.1093/humupd/dmu021
- Mounsey, A. L., Wilgus, A., & Slawson, D. C. (2006). Diagnosis and management of endometriosis. *American Family Physician*, 74(4), 594-600. Hämtat från <http://www.aafp.org/afp/2006/0815/p594.pdf>
- Mårdh, P. A. (2013). *Om kvinnors hälsa*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H., & Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*, 96(2), 366-373. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.05.090
- Norrbrink, C. & Lundeberg, T. (2014). Om smärta. I C. Norrbrink & T. Lundeberg (Red.). *Om smärta - ett fysiologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Norton, W., & Holloway, D. (2016). Endometriosis: The role practice nurses can play. *Practice Nursing*, 27(5), 244-249. doi: 10.12968/pnur.2016.27.5.244
- *Nunes, F. R., Ferreira, J. M., & Bahamondes, L. (2014). Pain threshold and sleep quality in women with endometriosis. *European Journal of Pain*. 19(1), 15-20. doi: 10.1002/ejp.514

- Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, L., Omwandho, C., & Tinneberg, H-R. (2009). Impact of endometriosis on quality of life: A pilot study. *Gynecological Endocrinology*, 25(11): 722-725. doi: 10.3109/09513590903159607
- Patel, A. S., Farquharson, R., Carroll, D., Moore, A., Phillips, C. J., Taylor, R. S., & Barden, J. (2012). The impact and burden of chronic pain in the workplace: a qualitative systematic review. *Pain Practice: The Official Journal Of World Institute Of Pain*, 12(7). doi: 10.1111/j.1533-2500.2012.00547
- Polit, D. F., & Beck C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice (9th intern. ed.)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pugsley, Z., & Ballard, K. (2007). Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 57(539). 470-476. Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2078174/pdf/bjpg57-470.pdf>
- Rock, J. A., & Markham, S. M. (1992). Pathogenesis of endometriosis. *Lancet*, 340(8830), 1264-1267. Hämtat från <http://www.sciencedirect.com/sdfe/pdf/download/eid/1-s2.0-014067369292959J/first-page-pdf>
- Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet: en utmaning för sjuksköterskan*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken (1:a uppl.)*. Lund: Studentlitteratur AB.
- São Bento, P. A., & Moreira, M. (2014). Even silence has an end: informative study on endometriosis and its signs/symptoms. *Journal Of Nursing UFPE / Revista De Enfermagem UFPE*, 8(2), 457-463. doi: 10.5205/reuol.4688-38583-1-RV.0802201429
- Socialstyrelsen. (2014). *Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar*. Hämtad 12 april, 2017, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19542/2014-9-40.pdf>
- * Souza, C. A., Oliveira, L. M., Scheffel, C., Genro, V. K., Rosa, V., Chaves, M. F., & Cunha Filho, J. S. (2011). Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis-a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(41). doi: 10.1186/1477-7525-9-41
- Speer, L. M., Mushkbar, S., & Erbele, T. (2016). Chronic Pelvic Pain in Women. *American Family Physician*, 93(5), 380-387. Hämtat från <http://www.aafp.org/afp/2016/0301/p380.pdf>
- Sullivan, M., & Tunsäter, A. (2001). Hälsorelaterad livskvalitet: informativt effektmått i kliniska studier. *Läkartidningen*, 98(41): 4428-4433. Hämtat från <http://ww2.lakartidningen.se/ltarkiv/2001/temp/pda23556.pdf>
- Sundbeck, M. (2013). *Sexuell hälsa i vården: en metodbok för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur AB.

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Stockholm: SSF. Hämtad 13 april, 2017, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: SSF. Hämtad 15 maj, 2017, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Söderberg, S. (2014). När livet inte längre kan tas för givet. I S. Söderberg (Red.). *Att leva med sjukdom*. (2:a uppl., ss. 15-21). Lund: Studentlitteratur AB.

Togni, R., Benetti-Pinto, C. L., & Yela, D. A. (2016). The role of diagnostic laparoscopy in gynecology. *Sao Paulo Medical Journal*, *134*(1), 70-73. doi: 10.1590/1516-3180.2014.00241501

Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

*Tripoli, T. M., Sato, H., Sartori, M. G., Araujo, F. F., Girão, M. J., & Schor, E. (2010). Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis. *The journal of sexual medicine*, *8*(2), 497-503. doi: 10.1111/j1743-6109.2010.01976.x

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 11 april, 2017, från <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/>

Willman, A., Bahtsevani, C., & Stoltz, P. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Woodward, P. J., Sohaey, R., & Mezzetti, T. P. Jr. (2001). Endometriosis: radiologic-pathologic correlation. *Radiographics*, *21*(1), 193-216. doi: <http://dx.doi.org/10.1148/radiographics.21.1.g01ja14193>

World Health Organization. (2010). Hämtad 12 april, 2017, från http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/

World Health Organization. (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions*. Geneva: World Health Organization. Hämtad från 12 april, 2017, från <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf?ua=1>

Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., de Mouzon, J., Ishihara, O., Mansour, R., Nygren, K., Sullivan, E., & Vanderpoel, S., (2009). International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, 2009. *Fertility and Sterility*, *92*(5), 1520-1524. doi: 10.1016/j.fertnstert.2009.09.009

Östlundh, L. (2012) Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (2:a uppl., ss. 57-79). Lund: Studentlitteratur AB.

BILAGA A

Tabell 1. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Denny, E. 2009 England	“I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis	Utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometrios	Kvalitativ metod. Urvalet bestod av 30 kvinnor som rekryterats med hjälp av en grundläggande kvalitativ forskningsregel. Intervju gjordes med ett narrativ förhållningssätt som gav deltagarna kontroll över intervjun. 19 kvinnor ombads föra dagbok, endast sju kvinnor färdigställde och återlämnade dagboken. Teman skapades med hjälp av en narrativ analys.	n=30 (3)	Huvudfyndet var att upplevelsen av endometrios genomträngde alla aspekter i kvinnans liv. Resultatet presenterades med betoning på osäkerhet som i tidigare studier varit en bidragande orsak till långvarig sjukdom. Osäkerhet fanns vid diagnos, sjukdomsförlopp och för framtiden.	K I
Denny, E. & Mann, C. 2007 England	Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives	Endometrios associerad dyspareuni påverkan på kvinnors liv och relationer	Kvalitativ metod. Urvalet bestod av 30 kvinnor i åldrarna 19-44 år, laparoskopiskt diagnostiserade med endometrios. Datainsamling genom semistrukturerade intervjuer med narrativt förhållningssätt samt insamling av kvalitativ data gällande omfattningen av dyspareuni. Narrativ och tematisk analys som genererade i teman.	n=30	Upplevelsen av dyspareuni visade sig vara högre än i tidigare undersökningar. Upplevelsen av smärta begränsade den sexuella aktiviteten för majoriteten av kvinnorna, några upphörde att vara sexuellt aktiv. Studien visade på att brist på sexuell aktivitet resulterade i sänkt självkänsla och gav negativ effekt på relationer.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
De Graaff, A.A., D'Hooghe, T.M., Dunselman, G.A.J., Dirksen, C.D., Hummelshoj, L., WERF EndoCost Consortium, & Simoens, S. 2013 England	The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey.	I vilken utsträckning hanteringen av endometriosis och symtomen påverkar livskvaliteten hos kvinnor med sjukdomen.	Enkätbaserad tvärsnittsstudie. Urvalet bestod av 931 kvinnor med laparoskopisk diagnos av endometriosis med minst en kontakt till någon av 12 inkluderade vårdenheter stationerade i 10 länder. Enkäter språkligt anpassade till respektive land användes för datainsamling. Statistisk analys användes.	n=931	Resultatet visade på att endometriosis hade en klar negativ inverkan på kvinnors livskvalitet sett till utbildning, arbete och socialt välmående. De tre huvudsakliga smärtsymtomen var dysmenorré, dyspareuni och kronisk smärta.	K II
Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. 2015 Italien	Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference	Syftet var att undersöka effekten av endometriosis på livskvaliteten, ångest och depression .	Kvalitativ studie. Urval bestod av 110 patienter med endometriosis (78 med bäckensmärta och 32 smärtfria) samt 61 friska kontrollpersoner. Inklusionskriterier var kirurgiskt diagnostiserad endometriosis, kaukasier, kunna tala och förstå italienska, 18-40 år och inga tidigare graviditeter. Datainsamling genom psykometriska tester och enkäter. Statistisk analys med multivariat strategi.	n=171	Kvinnor med bäckensmärta vid endometriosis hade sämre livskvalitet och mental hälsa i jämförelse med kvinnor med symptomfri endometriosis samt de friska kvinnorna i kontrollgrupperna.	CCT II

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., & Haase Moen, M. 2009 Norge	Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study	Att undersöka långsiktiga konsekvenser av sjukdomen hos kvinnor som diagnostiserats med endometriosis för 15 år sedan	Retroaktivt beskrivande. Urvalet var 130 kvinnor kirurgiskt diagnostiserade med endometriosis på St. Olav's Hospital in Trondheim mellan 1991 och 1993. Datasamling genom enkätundersökning. Statistiska analyser utfördes med hjälp av SPSS-version 14.0.	n=130 (52)	Resultatet visade på att endometriosis hade en negativ inverkan på olika delar av livet. Det fanns ett tydligt samband mellan symptom relaterade till endometriosis och dagar med smärta och en negativ effekt på utbildning, arbete och relationer. Resultatet visade även på att endometriosis påverkade människors sexliv negativt.	K II
Forquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R.I., & Flores, I. 2011 Puerto Rico	Quantification of the Impact of Endometriosis Symptoms on Health Related Quality of Life and Work Productivity.	Att fastställa effekten av symptom relaterade till endometriosis på fysisk och psykisk hälsa, hälsorelaterad livskvalitet och arbetsrelaterade aspekter.	Kvantitativ metod i form av tvärsnittsstudie. Urvalet var kvinnor med självrapporterad kirurgiskt diagnostiserad endometriosis samt en kontrollgrupp. Datasamling gjordes genom tre enkäter. Statistiskt analys användes.	n=193	Resultatet visade på att majoriteten av deltagarna upplevde en nedsatt generell hälsa och att dagliga aktiviteter samt arbetslivet hämmades på grund av symtomen.	CCT II

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Gilmour, J.A., Huntington, A., & Wilson, H.V. 2008 Nya Zeeland	The impact of endometriosis on work and social participation.	Att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometrios, dess effekt på deras liv och strategier för att klara av sjukdomen.	Kvalitativ metod med feministiskt synsätt. Urvalet var kvinnor mellan 16-45 år. Datainsamling genom ostrukturerade och interaktiva intervjuer. Tematisk analys av resultatet.	n=18	Flertalet kvinnor upplevde att det som hade störst social och ekonomisk påverkan var kronisk smärta. Även utbildning kunde få avbrytas, karriärer hindrades och social medverkan fick skäras ner på på grund av påverkan av symtom i det dagliga livet.	K II
Hansen, K.E., Kesmodel, U.S., Baldursson, E.B., Schultz, R., & Forman, A. 2013 Danmark	The influence of endometriosis- related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment	Att undersöka relationen mellan symtom relaterade till endometrios och arbetsförmågan hos anställda kvinnor med endometrios.	Gruppstudie. Urvalet var 610 patienter diagnostiserade med endometrios samt 751 kvinnor som referensgrupp. Diagnostisering skulle ha genomförts med MR och/eller laparoskopi. Datainsamling genom enkäter. Statistisk analys utfördes med SPSS-version 19.	n=1452 (91)	Resultatet visade på att endometrios hade en negativ inverkan på kvinnors arbetsliv på flera sätt, bland annat genom fler sjukdagar och sänkt arbetsförmåga. Signifikanta kopplingar fanns mellan låg arbetskapacitet och svår daglig smärta, frekvent smärta, fler sjukdagar, trötthet och att känna sig deprimerad på jobbet.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Lukic, A., Di Properzio, M., De Carlo, S., Nobili, F., Schimberni, M., Bianchi, P., Prestigiacomo, C., Moscarini, M., & Caserta, D. 2015 Italien	Quality of sex life in endometriosis patients with deep dyspareunia before and after laparoscopic treatment	Att visa hur dyspareuni kopplad till endometrios kan påverka livet för fertila kvinnor och hur kirurgisk behandling av endometrios kan lindra smärtsamma symtom och därmed förbättra sexlivet och det sociala liv.	Observationsstudie. Urvalet var 67 kvinnor med dyspareuni där kirurgisk behandling var rekommenderad. Inkluderingskriteriet var sexuellt aktiva kvinnor i fertil ålder. Datainsamling genom enkäter som fylldes i inför operation samt 6 månader efter operation. Statistisk analys användes.	n=67	Sex månader efter laparoskopisk behandling sågs en signifikant reduktion av dyspareuni mätt i VAS-poäng samt en tydlig förbättring i sexlivet mellan per- och postoperativt tillstånd. Förbättringar sågs vid antalet samlag och problemfria samlag där smärtan inte negativt påverkade den sexuella njutningen och förmågan att få orgasm.	K I
Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis Benedetto, G. & Angioni, S. 2014 Italien	Sexual function in women with deep endometriosis: correlation with quality of life, intensity of pain, depression, anxiety, and body image	Utvärderasexuell funktion, livskvalitet och uppfattad kroppsbild av kvinnor med djup endometrios jämfört med friska kvinnor.	Kvalitativ metod. Urvalet var 81 kvinnor i barnafödande ålder 18-45 år. De delades upp i två grupper; 41 kvinnor med djup endometrios och 40 kvinnor utan endometrios i en kontrollgrupp. Datainsamling genom enkäter samt intervjuer. Statistisk analys med SPSS-version 17 användes	n=81	Studien visade på att djup endometrios har en signifikant påverkan på sexualitet och kroppsuppfattning.	CCT K I

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Monatanari, G., Di Donato, N., Benfenati, A., Giovanardi, G., Zannoni, L., Vicenzi, C., Solfrini, S., Mignemi, G., Villa, G., Mabrouk, M., Schioppa, C., Venturoli, S., & Seracchioli, R. 2013 Italien	Women with deep infiltrating endometriosis : sexual satisfaction, desire, and orgasm, and pelvic problem interference with sex.	Att objektivt utvärdera den sexuella funktionen hos kvinnor med djup infiltrativ endometriosis och att studera påverkan av symtom relaterade till endometriosis och typ av organskada på kvinnors sexuella funktion.	Kvalitativ metod i form av en tvärsnittsstudie. Urvalet var kvinnor med djup infiltrativ endometriosis, 18-48 år, med kunskap om det italienska språket. Enkät om sexuell aktivitet användes för datainsamling. Short form 36 användes för utvärdering av livskvalitet. VAS användes för att skatta smärta. Analys gjordes med parametrisk metod.	n=182 (14)	Resultatet visade på en minskad livskvalitet samt nedsättning av sexuell funktion hos kvinnor med djup infiltrativ endometriosis. Kvinnor med en svår dyspareuni hade en signifikant nedsättning på sexuell funktion, orgasm, tillfredsställelse och lust jämfört med kvinnor med lätt dyspareuni.	K I
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D 2014 Australien	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study	Att utforska kvinnors erfarenhet av endometriosis påverkan och om det finns skillnader mellan tre åldersgrupper.	Kvalitativ metod. Urvalet var kvinnor med laparskopiskt diagnostiserad endometriosis för minst ett år sedan. Inklusionskriteret var att förstå och tala engelska samt inga andra kroniska sjukdomar. Datainsamling genom semi-strukturerad fokusgruppsdiskussioner. Tematisk analys användes där teman skapades, datakodades och kategoriserades.	n=35	I studien rapporterar de om endometriosis påverkan på kvinnors livskvalitet och hur det har en negativ inverkan på det dagliga livet så som arbetsliv, relationer, sexliv, socialt liv och diagnostik.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Nunes, F.R., Ferreira, J.M., & Bahamondes, L. 2014 Brasilien	Pain threshold and sleep quality in women with endometriosis	Att utvärdera smärtröskel och sömnkvalitet hos kvinnor med och utan endometriosis	Kvalitativ metod. Urvalet bestod av 510 kvinnor över 18 år, som delades in i två grupper; kvinnor med en laparoskopisk diagnos av endometriosis och kvinnor utan tidigare historik av endometriosis. Datainsamling genomfördes med två enkäter om sömnkvalitet och fysisk aktivitet, fysisk undersökning samt VAS för smärtskattning. Statistisk analys användes.	n=510	Resultatet visade på att kvinnor med endometriosis hade betydligt minskad sömnkvalitet i jämförelse med kvinnor utan sjukdomen. Kvinnor med endometriosis visade sig även ha en lägre smärtröskel på punkter runt höft och buk.	CCT K II
Souza, C.A., Oliveira, L.M., Scheffel, C., Genro, V.K., Rosa, V., Chaves, M.F., & Cunha Filho, J.S. 2011 Brasilien	Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis	Att undersöka livskvaliteten hos kvinnor som lider av kronisk bäckensmärta på grund av endometriosis och andra tillstånd.	Kvalitativ metod i form av en tvärsnittsstudie. Urvalet var 66 patienter i åldrarna 25-48 år som klagad på bäckensmärta. Datainsamling gjordes genom insamling av basdata om patienten samt enkäter. Instrument som användes för datainsamling var VAS, WHOQOL-bref, The Hamilton Anxiety Rating Scale samt Beck Depression Inventory. Statistisk analys med SPSS användes.	n=66 (57)	Resultatet visade på att patienter med hög grad av kronisk bäckensmärta hade större nedsättning av livskvalitet än patienter med låg grad av kronisk bäckensmärta. Endometriosis i sig var inte den avgörande faktorn för sänkt livskvalitet utan det var graden av den kroniska smärtan som utgjorde en påverkan på livskvaliteten.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Tripoli, T.M., Sato, H., Sartori, M.G., de Araujo, F.F., Girão, M.J., & Schor, E. 2010 Brasilien	Evaluation of Quality of Life and Sexual Satisfaction in Women Suffering from Chronic Pelvic Pain With or Without Endometriosis	Att utvärdera livskvaliteten och sexuell tillfredsställelse hos kvinnor som lider av kronisk bäckensmärta med eller utan endometrios	Kvalitativ metod i form av en tvärsnittsstudie. Urvalet var 134 kvinnor i åldrarna 18-50 år som rekryterades från ett referenscenter i Brasilien. Kvinnorna delades in i tre grupper. Datainsamling gjordes genom enkäter för att undersöka livskvalitet, sexuell dysfunktion och tillfredsställelse. Statistisk analys gjordes med hjälp av SPSS version 13. Mann-Whitney prov användes för att jämföra gruppen med endometrios och kontrollgruppen.	n=134	Kronisk bäckensmärta orsakad av endometrios visade på en signifikant reducering av livskvalitet och sexuell tillfredsställelse hos de drabbade kvinnorna.	K CCT II

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet