

**KVINNORS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS
I DET DAGLIGA LIVET**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2018-04-02

Kurs: 49

Författare: Ida Bergman

Författare: Johanna Nyman

Handledare: Margareta Westerbotn

Examinator: Jonas Sandberg

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Globalt sett lever cirka två till tio procent av alla kvinnor i fertil ålder med endometrios. Tillståndet utvecklas när celler från endometriet släpper och fäster på annan vävnadsyta utanför livmodern. Sjuksköterskan behöver ha kunskap om endometrios för att kunna upptäcka symtom och vara lyhörd på tecken som tyder på sjukdomstillståndet.

Syfte

Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios i det dagliga livet.

Metod

En litteraturoversikt där sökningar genomfördes i databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO. Totalt inkluderades sjutton vetenskapliga artiklar som har analyserats, kvalitetsgranskas och redovisas i en matris.

Resultat

Två kategorier framkom ur analysen *kvinnors upplevelse av hälso- och sjukvård och påverkan på det dagliga livet*. Kvinnorna kände sig exponerade och upplevde en kunskapsbrist om sjukdomstillståndet hos vårdpersonalen. Vidare upplevde kvinnorna att endometrios kontrollerade deras liv med en negativ påverkan på flera avseenden i det dagliga livet.

Slutsats

Ur resultatet framkom att det saknas kunskap om endometrios, inte minst hos de drabbade men även hos allmänheten och vårdpersonal. Detta innebar en negativ inverkan på det dagliga livet hos kvinnor med endometrios vilket orsakade ett lidande. Med en ökad kunskap om endometrios skulle kvinnorna kunna få ett bättre bemötande både från allmänheten och vårdpersonal, snabbare diagnoser, kortare vårdtider och ett minskat lidande.

Nyckelord: Dagligt liv, endometrios, kvinnor, lidande, upplevelse

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Endometrios	1
Lidande.....	3
Dagligt liv	5
Sjuksköterskans professionella ansvar.....	5
Problemformulering.....	6
SYFTE	6
METOD	6
Val av metod	6
Urval	6
Datainsamling	6
Dataanalys.....	8
Forskningsetiska överväganden.....	8
RESULTAT	9
Hälso- och sjukvårdens avgörande roll	9
Sjukdomstillståndets konsekvenser	12
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion	18
Slutsats.....	20
REFERENSER	21
BILAGA A-B	

BAKGRUND

Endometrios är ett kroniskt sjukdomstillstånd som drabbar ungefär var tionde kvinna med flertalet påtagliga symtom som exempelvis smärta (Bruse et al., 2016). Det tar ofta flera år innan kvinnor med endometrios får diagnos vilket delvis beror på att kvinnornas symtom oftast diagnostiseras som menstruationsproblem (Ballard, Lowton & Wright, 2006). Prevalensen av endometrios (Bruse et al., 2016), gör att sjuksköterskan kommer att påträffa av denna patientgrupp oavsett vart denne arbetar. Sjuksköterskan bör därför ha kunskap om endometrios för att kunna vara lyhörd på symtom som tyder på sjukdomstillståndet vilket skulle kunna påskynda diagnostiseringsprocessen. Följaktligen krävs att sjuksköterskan är informerad om endometrios för att kunna förklara sjukdomstillståndet för patienterna och för att kunna ge bästa möjliga omvårdnad (Huntington & Gilmour, 2005).

Endometrios

Enligt Bruse et al. (2016) och Mårdh (2013) lever globalt sett cirka till tio procent av alla kvinnor med livmoder i fertil ålder med endometrios. Detta är ett sjukdomstillstånd med kronisk, benign inflammation, där symtom kan uppstå i ett eller flera skov (Bruse et al., 2016; Mårdh, 2013). Tillståndet utvecklas när celler från endometriet (livmoderslemhinnan) släpper och genom dess höga implantationspotential fäster på annan vävnadsyta utanför livmodern (Gottlieb & von Schoultz, 2006).

Patogenesen bakom endometrios är ännu ej klarlagd. Det finns ett antal olika teorier, där en av de mest spridda är att tillståndet grundar sig i retrograd menstruation (Bruse et al., 2016; Mounsey, Slawson & Wilgus, 2006; Mårdh, 2013). Det innebär att vid menstruation slits endometrieceller loss och passerar baklänges genom äggledaren, ut i bukhålan och implanterar istället för att passera ut genom slidan tillsammans med blod och sekret som en del av den normala menstruationsblödningen (Anderberg, Andersson, Borgfeldt & Åberg, 2010; Sand, Sjaastad, Haug & Bjålie, 2007; Bruse et al., 2016). En potentiellt bidragande faktor till retrograd menstruation och utveckling av endometrios är riklig menstruation eller ett avflödeshinder i cervix (livmoderhalsen). Det är inte ovanligt att kvinnor har retrograd menstruation vid flera tillfällen under livet utan att endometrieceller implanterar och utvecklas till endometrios, något som tyder på fler bakomliggande orsaker till uppkomsten av endometrios (Anderberg et al., 2010). En annan faktor i progressionen för endometrios är en nedsatt aktivitet i kroppens "natural killer cells" (NK-celler). I normala fall ingår dessa NK-celler som en del i immunförsvaret funktion för att upptäcka och "städa bort" onormal tillväxt i kroppens alla vävnader. Denna bristfälliga förmåga i immunförsvaret och avlägsnande av endometrieceller leder till dess etablering även utanför livmodern (Bruse et al., 2016; Thiruchelvam, Wingfield & O'Farrelly, 2015). Ytterligare en faktor för uppkomsten av endometrios är den ärftliga faktorn. De kvinnor som har förstegradssläktingar, det vill säga föräldrar eller syskon, med endometrios löper en större risk att utveckla sjukdomen (Bruse et al., 2016; Mårdh, 2013).

Endometrios indelas i tre olika huvudgrupper äggstocksendometrios, peritonealendometrios samt tarm- och blåsendometrios. Vid äggstocksendometrios bildar endometriosvävnad cyster i ovariet (äggstock) eller på intilliggande organ och kan bli stora som grapefrukter. Cystorna blir fyllda med blod när endometrioshärdarna "menstruerar" som sedan reabsorberar till viss del. Dessa cyster kan även gå under namnet chokladcyster eller endometriom.

Peritonealendometriosis finns på bukhinnan och mer frekvent på baksidan av livmodern. Vanligt vid denna form av endometriosis är inflammation, fibros och ärrbildning. Dessa ansamlingar av endometriosis blir ungefär mellan två millimeter till två centimeter stora. Den sista huvudgruppen kallas tarm- och blåsendometriosis där endometriosisvävnad infiltrerar det yttre skiktet av tarmarna och urinvägen. Vid menstruation kan det då uppstå blod i urin eller tarm (Anderberg et al., 2010).

Symtom

Det mest framträdande symtomet av endometriosis är dysmenorré (menstruationssmärta) där smärtan vanligtvis börjar några dagar innan menstruationen och sedan eskalerar i intensitet under menstruationens första dagar. Samma smärta kan även förekomma under ovulation (ägglossning), samt kroniskt i mer extrema fall. Smärtans lokalisering beror inte på lesionens (i detta fall endometriosisvävnadens) placering utan på den inflammatoriska effekten eller eventuella adherenser (sammanväxningar). Adhenser kan antingen bildas spontant eller efter ett kirurgiskt ingrepp (Bruse et al., 2016). Den inflammatoriska aktiviteten kan exempelvis bero på att lesionerna ute i bukhålan blöder under menstruationsperioden (Mårdh, 2013). Lesionens storlek påverkar inte smärtintensiteten utan är något som är helt individuellt för olika patienter.

Ytterligare symtom som beror på den inflammatoriska retningen eller intilliggande lesioner är olika typer av tarmbesvär, exempelvis diarré, förstoppning samt smärta vid tarmtömning som drabbar cirka 70 procent av kvinnor med endometriosis (Bruse et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005). Urinvägsinfektioner, trängningar och andra symtom i urinvägarna är också vanligt förekommande besvär som orsakas av lesioner eller inflammationer. En tredjedel av endometriosispatienter lider av dyspareuni (samlagssmärta), vilket orsakas av lesioner i bakre slidväggen, som kan leda till så mycket smärta att en del kvinnor inte kan ha penetrativt samlag eller använda tampong. Hos debuterande patienter eller under skov är det vanligt med symtom som illamående, trötthet och svullnadskänslor (Bruse et al., 2016; Pugsley & Ballard, 2007). Det finns även kvinnor som inte uppvisar några symtom alls, utan deras endometriosis upptäcks istället ofta vid fertilitetsutredningar. Cirka 20–40 procent av kvinnor som påvisar infertilitet (utebliven graviditet efter försök i över ett år) beror på endometriosis. Orsaken till infertilitet är ännu inte klarlagd, dock tros några bidragande orsaker vara adherenser och upprepade endometriom (Bruse et al., 2016).

Diagnos

Endometriosis är ett sjukdomstillstånd som är svårt att diagnostisera. Det innebär att kvinnor kan komma att slussas mellan olika vårdcentraler och gynekologer under flera år utan att få korrekt diagnos, i vissa fall har detta pågått i upp till 13 års tid (Mårdh, 2013; Pugsley & Ballard, 2007). Det beror på att det saknas ett test eller en undersökning som kan garantera en diagnos av sjukdomen utan det krävs en kombination av flera faktorer. Till att börja med ska patienterna tydligt beskriva sin sjukdomshistoria och kunna redogöra för några av de typiska symtomen som uppkommer vid endometriosis. Till exempel dysmenorré och dyspareuni. Utöver det utförs en klinisk undersökning för att utesluta ovanliga, om än möjliga, upptäckter av endometrioshårdar samt en gynekologisk palpation för att påträffa eventuellt ömma partier. Detta kompletteras sedan med ett vaginalt ultraljud, framför allt för att utesluta andra tillstånd, då endometriosis endast kan upptäckas med denna metod om patienten har endometriom. Enbart vaginala ultraljud diagnostiserar endometriosis i cirka tio procent av fallen vilket gör den till en osäker metod (Bruse et al., 2016).

Den mest vedertagna metoden, som också diagnostiserat flest patienter, är laparoskopi (titthålsoperation). Metoden är inte helt säker då den kräver upptäckten av endometrioshärdar vilket påverkas av läkares kunskap och erfarenhet. Det har inneburit att det för några kvinnor har krävts mer än en operation för att till slut få sin diagnos (Berker & Seval, 2016; Bruse et al., 2016; Pugsley & Ballard, 2007).

Övriga metoder omfattas av biopsier, vilket endast är en säker metod om provet tas på en endometrioshärd, där det finns en risk att provet tas på fel ställe vilket resulterar i ett falskt negativt resultat samt magnetkamera som endast kan påvisa endometriosis genom att upptäcka endometriom (Bruse et al., 2016). Slutligen har det påvisats att diagnosen hos yngre kvinnor i tonåren kan dröja längre än för kvinnor vars symtom börjar senare i livet. Det kan bero på att dessa yngre kvinnors symtom förminsкас som vanliga menstruationsproblem, vilket då behandlas med preventivpiller innehållande hormoner. Dessa preparat minskar då de unga kvinnornas symtom vilket leder till att diagnostiseringen uppskjuts ytterligare (Ballard et al., 2006).

Behandling

Målet med behandling av symtomgivande endometriosis är inga eller acceptabla smärtor och en ökad livskvalitet (Bruse et al., 2016). Parse (2016) menade att livskvalitet är de omständigheter som är mest väsentliga i en människas liv. Symtom kan behandlas medicinskt och/eller kirurgiskt. Utfallet av behandlingen är individuell hos kvinnorna då några kan bli helt symtomfria medan vissa inte får någon effekt alls (Bruse et al., 2016). Vid medicinsk behandling används primärt hormonella preparat för att upphäva kvinnans menstruationscykel och minska östrogenets stimulerande effekt på endometriosis. Preventivpiller kan användas som behandling men läker inte ut etablerad endometriosis utan förhindrar snarare dess utveckling (Anderberg et al., 2010). Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs (NSAID) är det baspreparat som främst används som smärtlindring av endometriosis (Bruse et al., 2016; Mounsey et al., 2006). Vid mer avancerade förändringar, till exempel adherenser i buken och vid symtomgivande endometriom, krävs kirurgi. Hos kvinnor där den farmakologiska behandling inte hjälper eller där biverkningar uppstår kan operation vara ett behandlingsalternativ. Operation sker vanligtvis genom laparoskopi, där all synlig endometriosis och eventuella cystor avlägsnas (Anderberg et al., 2010; Bruse et al., 2016).

Lidande

Eriksson (2018) definierar lidande som motsatsen till lusten, det vill säga något negativt eller smärtsamt som drabbar människan. Lidandet kan beskrivas som den kamp som personen utsätts för och som personen i vissa fall måste lära sig att leva med. Det är viktigt att poängtera att lidande och smärta inte alltid behöver vara synonymt. Detta på grund av att en person kan ha lidande utan smärta och smärta utan lidande. Lidande för en person kan betyda något som förstör dennes liv, samtidigt som det för någon annan kan innebära något som ger livet mening. Detta genom att personen då inser livets kontraster och därför kan uppskatta den tidigare hälsan eller den nyvunna hälsan. Enligt Eriksson (2018) möter vi inom hälso- och sjukvården *sjukdomslidande*, *vårdlidande* och *livslidande*.

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande relateras till det lidande som sjukdom och behandling kan orsaka. Kroppslig smärta är, trots ovanstående poängtering, en vanlig orsak till lidande och något som måste lindras. Detta på grund av att fysisk smärta kan påverka patientens kapacitet att övervinna det psykiska lidandet. Det finns även en själslig smärta relaterat till patientens sjukdom och behandling. Det kan exempelvis vara en känsla av skam över sin sjukdom eller den behandling man får (Eriksson, 2018).

Vårdlidande

Vårdlidande är ett relativt nytt begrepp som myntades på 1990-talet och relaterar till det lidande som orsakas av vården (Eriksson, 2018). Skretkowicz (2010) menade att Nightingale redan år 1870 noterade att flertalet patienter oftare led mer av själva vården än den faktiska sjukdomen. De vanligaste orsakerna till vårdlidande är att patientens integritet, värdighet eller autonomi (självbestämmande) nedvärderas.

Andra anledningar kan vara att vårdpersonal indirekt straffar en viss patient, för att denne kanske inte betar sig normativt, och på så sätt utnyttjar sin maktposition gentemot patienten genom att exempelvis inte ta personen på allvar. Utebliven vård är en annan form av vårdlidande då det inte bara kränker patientens autonomi utan även är ännu ett exempel på vårdgivarnas makthavande över patienterna (Eriksson, 2018).

I en studie av Kasén och medarbetare (2008) ansåg tillfrågade vårdgivare att vårdlidande i flera fall beror på en bristfällig vårdrelation mellan patient och sjukvårdspersonal. Ett exempel är när personalen inte respekterar en patients integritet vid på- och avklädning på en avdelning så att denne känner sig exponerad gentemot andra patienter. Även ojämlikheten mellan patient och vårdpersonal kan leda till lidande genom att en patient upplever att hen inte vågar uttrycka egna åsikter kring eventuella behandlingar. Detta på grund av att patienten kan känna att vårdpersonalen besitter mer kunskap än patienten själv och därför inte tror att dennes tankar är viktiga. De betonar därför vikten för vårdpersonal att vara lyhörda och själva försöka sätta sig in i patientens och dennes anhörigas situation för att på så sätt kunna bemöta dessa personer på bästa möjliga sätt (Kasén, Nordman, Lindholm & Eriksson, 2008).

Livslidande

Livslidandet belyser det lidande som orsakas av förändringar i patientens livssituation och hur en sjukdom kan förhindra patienten att utföra sitt arbete eller hur det påverkar dennes relation till andra människor. Människor kommer alltid att leva med ett livslidande på ett eller annat sätt och ett uthärdligt lidande kan vara överensstämmande med hälsa (Eriksson, 2018).

Ett exempel på livslidande kan vara det lidande som uppstår relaterat till de frågor patienter kan ställa sig själva som bland annat "varför blev jag sjuk" eller "varför just nu". För att övervinna detta behöver dessa patienter få något sorts svar på orsaken till lidandet och genom detta ge sitt lidande en mening. Vissa patienter har även uttryckt att de känner sig levande *för* att de lider. Det har därför visat sig viktigt att sjuksköterskan får dessa patienter att själva berätta om sitt mående och sin livsberättelse och genom detta minska sitt lidande (Fredriksson & Eriksson, 2001).

Dagligt liv

Carnevali, Mitchell, Woods och Tanner (1984) tog fram en modell för att beskriva att det finns ett samband i omvårdnaden mellan det dagliga livet och patientens funktionella hälsotillstånd. I det dagliga livet finns det olika aktiviteter och val som påverkar en människas hälsa, både på ett kort- och långsiktigt sätt. När ytterligare en faktor som sjukdom adderas kan en persons livssituation förändras drastiskt. Denna förändring i personens funktionella hälsotillstånd kan leda till att den påverkade behöver anpassa sitt levnadssätt samt hur de förhåller sig till sin omgivning, såväl som i arbetslivet som i sina relationer. Detta har en inverkan både på den egna självbilden och krav samt andras förväntningar. När vissa handlingar ej längre kan utföras kan det leda till känslor som ilska eller skuld, både hos den utsatta samt exempelvis hos anhöriga. Den drabbade personen har då olika resurser att ta till för att hantera denna förändring, till exempel uthållighet, kunskap eller motivering. På samma sätt finns det yttre påverkan på det dagliga livet som ekonomi och stöd av exempelvis anhöriga (Carnevali et al., 1984).

Sjuksköterskans professionella ansvar

I International Council of Nurses (ICN) etiska kod är de fyra grundpelarna i en sjuksköterskans arbete "att främja hälsa", "förebygga sjukdom", "återställa hälsa" och "lindra lidande". Detta kan sjuksköterskan åstadkomma bland annat genom att vara lyhörd, påläst och respektfull mot sina patienter (International Council of Nurses [ICN], 2014). Ett exempel på hur sjuksköterskan kan främja hälsa är genom att uppmuntra sina patienter till egenvård, vilket Orem och Taylor (2011) beskrev som de handlingar patienten själv tar initiativ till med målsättning att uppnå eller återgå till hälsa. Carnevali et al. (1984) beskrev vikten av att sjuksköterskan utöver den medicinska diagnosen också ska arbeta med en omvårdnadsdiagnos. För att kunna ställa en omvårdnadsdiagnos krävs det att sjuksköterskan får adekvat information om patientens dagliga liv i kombination med deras funktionella hälsotillstånd. Genom detta kan sjuksköterskan erbjuda omvårdnad via exempelvis stöd och råd för att klara av vissa situationer i det dagliga livet relaterat till patientens sjukdomstillstånd. Sjuksköterskan kan då hjälpa patienten att balansera dennes egna resurser och krav i kombination med exempelvis anhörigas förväntningar i det dagliga livet. Resurserna kan i detta fall vara motivering och kraven att patienten vill kunna arbeta heltid. Sjuksköterskan kan utföra omvårdnad genom att ge förslag på hur patienten ska använda sig av denna motivering för att kunna arbeta heltid och få sitt dagliga liv att fungera (Carnevali et al., 1984).

Sjuksköterskan ska kunna stå upp för sina patienter om denne känner att dessa på något sätt blir illa behandlade eller negligerade av kollegor eller andra yrkesgrupper, i och med att detta i sin tur skulle kunna utveckla ohälsa hos de påverkade patienterna (ICN, 2014). I och med prevalensen av endometriosis (Bruse et al., 2016), kommer sjuksköterskan att träffa på dessa patienter oavsett var denne jobbar. Sjuksköterskan behöver därför ha kunskap om endometriosis för att kunna upptäcka symtom och vara lyhörd på tecken som tyder på tillståndet, vilket skulle kunna underlätta och påskynda diagnostiseringen. Vidare krävs att sjuksköterskan är informerad om endometriosis för att kunna förklara sjukdomstillståndet för patienterna vilket skulle kunna lindra deras lidande avsevärt (Huntington & Gilmour, 2005).

Problemformulering

Endometrios är ett sjukdomstillstånd som drabbar ungefär var tionde kvinna (Bruse et al., 2016), där flertalet kvinnor lever med smärtproblematik och andra påtagliga symtom som exempelvis blås- och tarmbesvär samt dyspareuni. (Bruse et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005). Trots denna prevalens kan det ta flera år innan kvinnorna får en diagnos ställd då sjukdomstillståndet är svårt att diagnostisera (Mårdh, 2013; Pugsley & Ballard, 2007). Forskning har visat att kvinnornas symtom oftast diagnostiseras menstruationsproblem vilket fördröjer deras diagnos ytterligare (Ballard et al., 2006). Av denna anledning har vi valt att genomföra en studie för att belysa och öka kunskapen bland hälso- och sjukvårdspersonal kring kvinnors upplevelse av att leva med endometrios i det dagliga livet.

SYFTE

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios i det dagliga livet.

METOD

Val av metod

För att besvara syftet valdes metoden litteraturoversikt. Metoden innebär att beskriva och analysera studier inom valt ämnesområde, för att skapa förståelse av vad som redan studerats (Forsberg & Wengström, 2015). Vi valde att göra en litteraturoversikt, vilket enligt Forsberg och Wengström (2015) samt Wiklund och Bergbom (2012) innebär att inhämta ett brett och aktuellt forskningsperspektiv, för att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Vid en litteraturoversikt krävs studier av god kvalitet för att kunna göra en trovärdig bedömning och slutsats. En analys och en sammanställning av litteraturoversikter resulterar i rekommendationer och åtgärder som i sin tur skulle kunna leda till evidensbaserad omvårdnad (Friberg, 2017).

Urval

Inklusionskriterier för de artiklar vi valt att inkludera var kvinnor i fertil ålder som diagnostiserats med endometrios, eftersom endast menstruerande kvinnor kan utveckla tillståndet. För att begränsa sökningen och enbart få aktuell forskning valdes vetenskapliga artiklar publicerade mellan åren 2007–2018. Artiklarna skulle även vara författade på svenska eller engelska då detta är de språk vi behärskar. Att artiklarna skulle vara "peer-reviewed" var ytterligare ett inklusionskriterium om valdes, vilket innebär att artiklarna granskats av experter i ämnet och därefter publicerats i vetenskapliga tidskrifter (Friberg, 2017). Enligt Kjellström (2017) ökar studiens trovärdighet genom att inkludera etiskt godkända artiklar, därav valdes det att exkludera de artiklar som inte fått ett etiskt godkännande. I föreliggande studie inkluderades både kvalitativa och kvantitativa studier.

Datainsamling

Databaserna Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PubMed och PsycINFO användes för att söka vetenskapliga artiklar. CINAHL är en databas som främst innehåller omvårdnadsvetenskapliga publiceringar medan PubMed mestadels omfattar medicinskt innehåll i kombination med en mindre mängd

omvårdnadsrelaterat material (Friberg, 2017). Databasen PsycINFO innehåller texter som har en psykologisk eller beteendevetenskaplig förankring (American Psychological Association [APA], (u.å)). Vi valde att använda alla tre databaser för att få en heltäckande sökning inom forskningsområdet och för att inkludera de varierande infallsvinklar databaserna har. Den ämnesordlista vi använde oss av var Mesh-termer i sökningar i databasen PubMed och av CINAHL Headings i CINAHL, vilket gjordes för att använda de sökord som är utformade efter vardera databas. Sökningar i de olika databaserna skedde enligt boolesk söklogik med operatorerna AND och OR, denna metod används för att ange hur sökorden ska kopplas samman. AND visa att två sökord ska användas tillsammans i en sökning medan OR används för att söka på båda eller något av söktermerna (Friberg, 2017). De sökord vi använde oss av var: Endometriosis, nurse, endometriosis/psychology, adaptation, experiences, experience, women, advice, activities of daily living och self care. Sökorden kombinerades på olika sätt och de variationer som ledde till inkluderande artiklar presenteras i Tabell 1. Flertalet inkluderade artiklar framkom vid flera av sökningarna, där vi då valde att inkludera dem i den ursprungliga sökningen där de först lokaliserades. Att artiklarna dyker upp på flera ställen stärker endast vårt val av sökord och påvisar deras sensibilitet vilket ökar studiens trovärdighet (Henricson, 2017).

Tabell 1. Presentation av databassökning

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
PsycINFO 24/1	Endometriosis and Nurse	3	3	2	2
PubMed 29/1	"Endometriosis/psychology"[Mesh]	94	21	16	2
PubMed 29/1	(endometriosis[MeSH Terms]) AND adaptation, psychological[MeSH Terms]	8	8	6	1
PubMed 29/1	(endometriosis) AND ((experiences OR experience))	115	26	9	2
CINAHL 29/1	(MH "Endometriosis/PF")	36	26	10	6
CINAHL 13/2	Women AND endometriosis AND advise	7	4	2	1
PubMed 21/2	((Activities of Daily Living AND "last 10 years"[PDat])) AND (endometriosis AND "last 10 years"[PDat])	9	4	2	1
PubMed 21/2	((self care AND "last 10 years"[PDat])) AND (endometriosis AND "last 10 years"[PDat])	32	6	3	1
TOTALT		297	94	48	16

Manuell sökning

Forsberg och Wengström (2015) beskriver att en manuell sökning kan genomföras genom granskning av referenslistor, vilket vi gjorde för att inte missa relevanta artiklar som skulle kunna svara på studiens syfte. Detta ledde till att ytterligare en artikel inkluderades (Greene, Stratton, Cleary, Ballweg & Sinaii, 2009). Totalt inkluderades 17 artiklar i föreliggande studie.

Dataanalys

När avgränsningarna enligt inklusionskriterierna för studierna var gjorda granskades kvaliteten för att bedöma ifall studierna skulle inkluderas eller exkluderas i föreliggande studie i enlighet med vad Friberg (2017) rekommenderar. Utifrån Sophiahemmet Höskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats (Berg, Dencker & Skärsäter, 1999; Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011), kvalitetsgranskades artiklarna, se bilaga A. I kvalitetsgranskningen kontrollerades artiklarnas frågeställning, om urval, metod och resultat var väl beskrivet och om artiklarna besvarade studiens syfte. Utifrån granskningen inkluderades enbart de artiklar som ansågs vara klass I och II för att studiens kvalitet skulle anses vara god. Enligt Friberg (2017) ska en studies inkluderade artiklar både tydligt redovisas samt presenteras på ett enkelt och överskådligt sätt, därför infogades dessa i en matris (Bilaga B).

Enligt Friberg (2017) är det viktigt i det första steget av analysen att vara öppen och försöka få ett helhetsgrepp över studierna i valt området. Detta gjordes genom en granskning av de titlar som kom upp i sökningen för att inkludera de verk som motsvara studiens syfte. Efter det första urvalet av artiklar lästes abstrakten för att få en kort sammanfattning av innehållet och för att vidare kunna bedöma om artiklarna besvarade studiens syfte. Tjugotre valda artiklar skrevs ut i pappersformat för att analyseras och för att lättare kunna markera relevant information från texten (Friberg, 2017). Studierna delades upp mellan oss och texterna lästes igenom flertalet gånger för att skapa en förståelse om studiens helhet. Sedan växlade vi artiklarna med varandra för båda ska ha samma information och för att kunna göra en gemensam analys av artiklarnas syfte.

En jämförelse utfördes mellan vad var och en hade markerat som besvarade studiens syfte i varje studie vilket sedan diskuterades tills enighet uppkom kring artiklarnas relevans. Enligt Sandelowski (1998) är det av betydelse att tillsammans diskutera data för att kunna hitta nya sätt att analysera och tolka resultatet. Sjutton artiklar valdes slutligen ut som vi gemensamt kommit fram till hade hög kvalitet och svarade på studiens syfte. Ur dessa artiklar identifierades likheter som bildade kategorier som beskriver vad en text innehåller, därefter bildades subkategorier som en del av kategorierna. Dessa användes för att tydliggöra relationen mellan texterna, vilket stöds av Friberg (2017).

Forskningsetiska överväganden

I och med att vi inte genomfört en empirisk studie föreligger det ingen risk att några människor kommit till fysisk skada på grund av vårt arbete. Vid en litteraturstudie föreligger istället en risk att vi har feltolkat artiklar eller förvrängt deras resultat (Kjellström, 2017). För att motverka detta har vi exempelvis valt att använda oss av Nordstedts ordböcker när våra engelskkunskaper var bristande.

Vi har valt att endast använda oss av vetenskapliga artiklar till vår litteraturstudie där forskningen blivit etiskt granskad eller godkänd av en etisk kommitté eller liknande (Kjellström, 2017; Vetenskapsrådet, 2018). Vi har använt oss av Sophiahemmetts revidering av en refereringsmall "APA". På så vis har vi på ett vetenskapligt sätt redovisat våra referenser så dessa kan hittas av vem som helst i tio år framöver (American Psychological Association [APA], 2009). Vidare har vår färdiga studie skickats in till plagiatkontrollsystemet URKUND, vilket både har ökat dess trovärdighet samt minimerat risken för plagiat (<http://www.orkund.com/se/>). Vi har inte heller försökt vinkla/förfälska våra artiklar eller källor för att dessa bättre ska passa in på vårt syfte. Vid all typ av forskning är det viktigt att göra ett så kallat forskningsetiskt övervägande. Både för att skydda de personer som deltar i studier mot eventuella skador eller kränkningar men också för att bevara forskningens trovärdighet samt öka dess vetenskapliga värde (Forsberg & Wengström, 2015; Kjellström, 2017).

RESULTAT

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva kvinnors upplevelse av endometriosis i det dagliga livet. Två huvudkategorier identifierades: hälso- och sjukvårdens avgörande roll och sjukdomstillståndets konsekvenser samt sex subkategorier: osynliga i vårdmötet, erfarenhet av diagnos och behandling, egenvård som behandlingsalternativ, negativ inverkan på skola och arbetsliv, relations- och närstående problematik samt känsla av isolering.

Hälso- och sjukvårdens avgörande roll

Osynliga i vårdmötet

Flera kvinnor hävdade att de aldrig hade hört talas om endometriosis innan de fick sin diagnos (Mellado et al., 2016; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Några av dem ansåg att läkarna inte förklarade sjukdomstillståndet tillräckligt bra vilket gjorde att de själva sökte information på internet. Detta hjälpte dem att bättre förstå sin sjukdom och behandlingarna de fick (Roomaney & Kagee, 2016). Andra kvinnor upplevde att vårdgivarens förhållningssätt att delge information var av stor betydelse för hur de skulle bli bekräftade, därför uttrycktes en tacksamhet till de sjuksköterskor som kom till kvinnorna för att besvara frågor och funderingar efter otydliga samtal med läkare (Gilmour, Huntington, Wilson, 2008; Grundström, Alehagen, Kjølhede & Berterö, 2017).

Ett genomgående tema som kvinnorna upplevde i mötet med hälso- och sjukvården var ignorans. De kände sig exponerade och upplevde en brist på kunskap om tillståndet hos vårdpersonalen. Kvinnorna upplevde en kamp gällande exponeringen utav sitt privatliv, att behöva delge sina symtom och hur smärta och blödningarna kontrollerade deras dagliga liv (Butt & Chesla, 2007; Grundström et al., 2017; Lövkvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2016; Moradi et al., 2014). Trots flertalet besök hos läkare och familjehistorik med endometriosis, upplevde kvinnorna sig misstrodda gällande deras smärta och möttes av argumenten att smärtan vid menstruation och ägglossning var normalt (Greene et al., 2009; Markovic, Manderson & Warren, 2008). Även den fysiska utlämningen gjorde att kvinnorna kände sig exponerade, att de behövde genomgå rutinmässiga gynekologiska undersökningar där de inte hade något val än att uthärda smärtan (Grundström et al., 2017).

Kvinnorna beskrev att de kände sig osynliga i kontakten med vården (Butt & Chesla, 2007; Grundström et al., 2017), de upplevde att vårdpersonalen letade efter en enkel förklaring till deras problem och när symtom inte försvann normaliserades och banaliserades deras besvär. Kvinnorna upplevde att de blev ignorerade när de försökte förklara hur smärtan påverkade deras dagliga liv, att inte kunna ha ett förhållande på grund av dyspareuni samt rädslan för infertilitet (Grundström et al., 2017; Moradi et al., 2014).

Några kvinnor kände att de var beroende av sjukvårdspersonalens kunskap då sjukdomstillståndet påverkade så stora delar av deras liv. För flera av kvinnorna innebar detta istället att de inte följde läkarnas råd då de upplevde att läkarna mer spekulerade än faktiskt hade kunskap om endometriosis och dess behandlingar (Grundström et al., 2017; Seear, 2009). Enligt studien av Markovic et al. (2008) kunde kvinnors socioekonomiska bakgrund, det vill säga utbildningsnivå eller tillhörande samhällsklass inverka på hur de förhåller sig till läkares råd eller behandling. Enligt studien kan kvinnor med lägre utbildning ha svårare att ifrågasätta medicinska experter och är mer benägna att acceptera en behandlingsplan. I motsats till detta hade kvinnor med högre utbildning eller samhällsklass en större sannolikhet att kritisera läkarens utlåtande (Markovic et al., 2008). Sökandet efter att få rätt hjälp lämnade kvinnorna besvikna och förtvivlade (Grundström et al., 2017).

Mötet med vården upplevdes tudelat av kvinnorna, både destruktivt och konstruktivt (Butt & Chesla, 2007; Grundström et al., 2017). Eftersom endometriosis påverkade kvinnornas hela existens och berörde viktiga delar av deras tillvaro, ansåg de att upplevelsen av sjukvården var oerhört viktigt (Butt & Chesla, 2007; Grundström et al., 2017). Bemötande och behandling från sjukvårdspersonal påverkade deras egna tankar och uppfattning kring den egna kroppen. Kvinnorna upplevde att det kunde vara destruktivt att träffa en läkare som saknade kunskap och avfärdade deras "gömda" symtom som en del av att vara kvinna och att menstruationssmärta enbart var "otur" och inte kunde vara ett tecken på en potentiellt allvarlig sjukdom (Grundström et al., 2017). Konstruktiva möten med sjukvården skedde när kvinnorna kände att vårdpersonalen var kompetent och lyssnade på deras historier, när de kände sig synliggjorda och betrodda. De upplevde en mindre utsatthet och ifrågasättande från personalen, både gällande förklaring av sina symtom samt vid de fysiska undersökningarna. Kvinnorna ansåg också att deras självförtroende ökade när de fick användbar information samt verktyg att tydliggöra sina symtom och förstå dess påverkan på deras fysiska-, psykiska- och sexuella hälsa (Grundström et al., 2017; Moradi et al., 2014).

Erfarenhet av diagnos och behandling

När kvinnorna fick diagnosen endometriosis var känslorna splittrade. Dels upplevde kvinnorna en befrielse att efter flera år i osäkerhet äntligen få en förklaring till symtomen och att det inte enbart varit i deras fantasi eller ett tecken på låg smärtröskel (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Att få en diagnos gjorde samtidigt kvinnorna arga, de kände sig besvikna och ledsna gentemot vården som inte hade tagit deras symtom på allvar under flera år. De var frustrerade över allt lidande och den oro de behövt genomgå som hade kunnat undvikas om de hade blivit tagna på allvar i ett tidigare skede (Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013; Grundström et al., 2017; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Diagnosen innebar inte att symtomen försvann men den hjälpte kvinnorna att hantera och acceptera symtomen som en del av deras liv (Grundström et al., 2017).

Kvinnorna upplevde att dålig kommunikation med hälso- och sjukvården och bristen av att ta kvinnornas anamnes på allvar lett till en försenad diagnos. Kvinnorna argumenterade för en personcentrerad vård där deras privatliv och förutsättningar skulle tas i större beaktning och inte enbart de medicinska faktorerna (Lövkvist et al., 2016; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). De uppfattade även en empatibrist från vårdgivarna när de fick diagnosen och informationen gällande endometriosis påverkan på fertiliteten (Grundström et al., 2017).

I en studie av Dun et al. (2015) noterade de att efter genomförd laparoskopi, där inflammerade lesioner avlägsnades, fick majoriteten (64 procent) av kvinnorna symptombehandling med kombinerade preventivpiller samt NSAID som smärtlindring. Ett år efter operationen hade smärtan försvunnit för 64 procent av kvinnorna, för 16 procent hade smärtan förbättrats medan åtta procent rapporterade att smärtan först förbättrats men sedan kommit tillbaka. Resterande andel (12 procent) av kvinnornas smärta hade inte förbättrats alls (Dun et al., 2015). I en annan studie av Minas och Dada (2014) upplevde majoriteten av kvinnorna i studien att deras livskvalitet ökat efter en laparoskopisk behandling av endometriosis.

Enligt Markovic et al. (2008) beskrev en kvinna att hon upplevt att hon fått kontroll över sin kropp först efter en genomförd hysterektomi. Andra kvinnor uttryckte kritik till vården gällande de rekommendationer de fått som behandling, exempelvis att kvinnor fick rekommendationen att bli gravida (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Seear, 2009). De upplevde att vårdgivaren inte tog deras privatliv i beräkning, en kvinna upplevt press på sig att som 18-årig singel få rekommendationen att bli gravid. Detta menade kvinnan lade en påtryckning på framtida partners, vilket lett till att hon istället litat på sin egna kunskap och förmåga att hantera sin endometriosis. Sjukdomstillståndet styrde hennes liv och tvingade henne att uthärda konsekvenserna (Markovic et al., 2008). Samtidigt var det flera unga kvinnor som beskrev att de upplevde sig inte få tillräcklig information gällande eventuella möjligheter till graviditet samt upplevde detta som ett stort problem då det skapade en oerhörd stress gällande deras framtida möjligheter att bli gravida (Markovic et al., 2008). I studien av Butt och Chesla (2007) upplevde kvinnorna och paren att de inte fick den hjälp de önskat från vården när det gällde sina sexuella problem. De kände att frågan kring sexualitet inte togs upp alls under deras besök. Paren som fick diskutera problemen med sexuallivet uttryckte en lättnad och ett stöd från hälso- och sjukvården (Butt & Chesla, 2007).

Egenvård som behandlingsalternativ

För att hantera eller minska smärtor från endometriosis använde sig kvinnorna av olika strategier. Detta kunde exempelvis vara genom att ta smärtstillande, egengjorda huskurer, avslappnings- eller stretchövningar, motion, olika dieter eller genom värme, med hjälp av extra lager kläder eller varmvattenflaskor (Roomaney & Kagee, 2016). En annan studie visade på att kvinnorna utöver motion och dietförändringar också använde sig av massage, meditation, akupunktur, hormonbehandling i kombination med kosttillskott samt kinesiska örter (Gilmour et al., 2008). Äldre, pre- och postmenopausala kvinnor hade också upptäckt vad som fungerade för att minska symptom som bäckensmärta, dyspareuni samt vad som förbättrade deras sexualliv. Detta var bland annat fysisk aktivitet, en god social miljö och psykisk hälsa (Haas et al., 2014). En del kvinnors egenvård bestod av ett positivt tänkande för att acceptera sin sjukdom medan andra peppade sig själva eller vände sig till en högre makt/andlighet (Roomaney & Kagee, 2016).

En annan egenvårdsstrategi som användes var att distansera sig från sin kropp och på så sätt även från smärtan (Melis et al., 2015) medan andra kvinnor valde att skratta i smärtsamma situationer istället för att bli arga eller negativa (Butt & Chesla, 2007).

Sjukdomstillståndets konsekvenser

En del kvinnor beskrev att deras liv inte påverkats av endometriosis (Fourquet, Báes, Figueroa, Iriarte & Flores, 2011; Moradi et al., 2014), medan majoriteten av kvinnorna upplevde att sjukdomen påverkat deras dagliga liv negativt, de uttryckte en känsla av depression, låg energi och stor påverkan på det sociala livet (Butt & Chesla, 2007; Fourquet et al., 2011; Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Ett fåtal kvinnor beskrev det motsatta, att endometriosis haft en positiv påverkan på deras liv, genom att de börjat äta hälsosam mat, börjat träna och slutat röka (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014).

Negativ inverkan på skola och arbetsliv

Flertalet unga kvinnor mellan 15–30 år rapporterade att de missat skolundervisning och andra aktiviteter på grund av sitt lidande och de mer påtagliga symtomen av sin sjukdom (Bodén et al., 2013; Butt & Chesla, 2007; Dun et al., 2015; Gilmour et al., 2008). I vissa fall handlade det om enstaka dagar medan det i extremfall kunde handla om frånvaro från större delen av skolåret (Bodén et al., 2013). När vissa kvinnor jämförde sig med sina skolkamrater och upptäckte att dessa inte påverkats lika drastiskt av sina menstruationer, normaliserade de sina symtom. Detta trots att symtomen inte bara påverkade deras skolgång utan även deras privatliv (Bodén et al., 2013; Markovic et al., 2008).

En del av dessa ungdomar visste inte vart de skulle vända sig och sökte sig därför till skolsköterskan, antingen för smärtlindring eller för att få stöd på grund av sin oro. Ett fåtal av kvinnorna ansåg att de fått bra bemötande av skolsköterskan då de fått adekvat smärtlindring både farmakologisk och icke-farmakologisk samt att deras oro lugnats. Andra upplevde att skolsköterskorna inte hade tillräckligt med kunskap om endometriosis eller kommunikationsförmåga för att bemöta dem på ett tillfredställande sätt. De kände att de inte blev tillräckligt undersökta och därför nöjde de sig inte med de utlåtanden de fick. Speciellt då de upplevde att skolsköterskorna varken lyssnade eller trodde på dem vilket ledde till att de känt sig förbisedda. Detta innebar att kvinnorna upplevde att dessa bidragande faktorer lett till en fördröjd diagnos och i sin tur till en minskad livskvalitet (Bodén et al., 2013). Kvinnorna önskade att endometriosis skulle diskuteras mer öppet i skolan, både bland elever och i undervisningen för att fler skulle kunna bli informerade om vad som är normala kroppsfunktioner och vad som inte är det (Bodén et al., 2013).

I en studie av Gilmour et al. (2008) framkom att flera av de symtom som tillhör endometriosis, exempelvis smärta samt menstruations-, blås- och tarmproblematik beskrevs av kvinnorna ha negativ inverkan på deras arbetsliv. Detta innebar att kvinnorna behövt ha en konstant närhet till en toalett eller möjligheten att ta flera dagar ledigt när symtomen blivit för påtagliga. Flertalet kvinnor tyckte att de konstant behövt hävda sig själva då de ofta fått stämpeln av att vara de som alltid varit frånvarande från arbetet utan anledning. En av orsakerna till detta är att kvinnorna inte känt att de vill eller vågat dela med sig om symtomen de fått erfara, speciellt inte till manliga kollegor eller chefer. Detta berodde antingen på rädslan för att bli misstrodda eller för att bli av med jobbet (Gilmour et al., 2008). Tjugo procent av alla kvinnor i en studie av Lövkvist et al. (2016) uppgav att de vid någon tidpunkt i livet hade förlorat eller sagt upp sig från ett jobb på grund av problem relaterat till sin endometriosis.

Flertalet kvinnor berättade att de varit tvungna att byta karriär eller gå ned i arbetstid på grund av sjukdomstillståndet (Butt & Chesla, 2007; Fourquet et al., 2011; Moradi et al., 2014). Yngre kvinnor mellan 16–30 års ålder angav i större utsträckning än äldre kvinnor att de behövt avsluta studier relaterat till endometriosis, medan flertalet äldre kvinnor uppgivit att de behövt avstå från en befordran eller fortsatta studier som ett resultat av endometriosis (Butt & Chesla, 2007; Gilmour et al., 2008; Lökvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Andra kvinnor berättade om att de anpassat sina arbetsveckor utefter sin menstruationscykel, exempelvis genom att alltid slutföra projekt innan menstruationen då de visste att de troligen skulle behöva vara hemma från jobbet (Roomaney & Kagee, 2016). Detta har lett till att dessa kvinnor har behövt gå ned i tid och istället arbeta deltid vilket inneburit markant påverkan på deras ekonomi. Flertalet kvinnor har dessutom haft stora problem med att få socialbidrag eller sjukpenning på grund av att de inte blivit trodda (Gilmour et al., 2008).

Relations- och närståendeproblematik

Kvinnorna i studien av Markovic et al. (2008) var osäkra på hur en “normal” menstruation fungerade fysiologiskt och litade på deras mödrar och vänners upplevelse av vad som var normalt. Där förstod de att menssmärta var normalt, men att definitionen av vad normalt var varierade. I familjer där gynekologiska besvär fanns i släkten lärde sig kvinnorna att smärta i samband med menstruation var normalt och reflekterade inte över att deras smärta kunde vara atypisk (Bodén et al., 2013; Markovic et al., 2008). Modern till en av kvinnorna i studien av Bodén et al. (2013) hade dessutom samma problem som henne själv vilket gjorde att den unga kvinnan inte reflekterade över att sina problem kunde vara avvikande. Andra unga kvinnor som inte hade någon kvinna med gynekologiska besvär i sin närhet, fick inte heller möjligheten att lära sig eller diskutera menssmärta eller andra problem i skolundervisningen, och återigen antog kvinnorna att deras smärta var normal (Bodén et al., 2013; Butt & Chesla, 2007; Markovic et al., 2008). Enligt unga kvinnors egna bedömning behövdes ingen medicinsk åtgärd och på grund av skam och privatliv utbytes ingen information med andra gällande deras upplevelser av smärtan (Markovic et al., 2008). En annan studie av Moradi et al. (2014) visar även att kvinnor i alla åldrar kände skam och undvek att prata om deras symtom.

Kvinnorna förklarade att det fanns svårigheter att prata med sin partner om endometriosis och att få partnern att förstå dess konsekvenser i det dagliga livet (Butt & Chesla, 2007; Fourquet et al., 2011; Moradi et al., 2014). Paren hade i flera av fallen samma mål i livet men det var svårt att hitta vardagliga gemensamma aktiviteter, vilket ledde till att kvinnorna kände sig isolerade i förhållandet. De ville inte oroa partnern och försökte gömma symtomen samt att inte visa när smärtan var som värst. Några uppgav att endometriosis hade fört paren närmare varandra med ett gemensamt mål att kämpa och försöka övervinna endometriosis tillsammans (Butt & Chesla, 2007). Flera kände sig beroende av partners och anhöriga då dessa inte bara hjälpte dem att passa barn när de själva inte kunde, utan också lät dem vila och gav dem smärtstillande när de behövde det, vilket tillät dem att bruka egenvård (Roomaney & Kagee, 2016).

En studie av Denny och Mann (2007) menade på att sexuell intimitet är en grundläggande aspekt för människan och oförmågan att inte kunna delta tillfredsställande i sexuella aktiviteter har en djupgående påverkan på självförtroendet samt i relationen med en partner. Kvinnor med endometriosis rapporterade att de undvikit sexuella relationer på grund av smärta relaterat till sjukdomstillståndet.

Kvinnor med endometriosis uppgav frustration och skuldkänslor över att inte kunna genomföra samlag på grund av smärta både under och efter samlaget (Denny & Mann, 2007; Lövkvist et al., 2016; Melis et al., 2015; Moradi et al., 2014). Kvinnor uppgav även att de planerade när de skulle ha sex, till exempel på en helg så att det inte skulle påverka skola eller arbete (Lövkvist et al., 2016). Kvinnorna berättade även om känslor av att känna sig oattraktiv och "okvinnlig" för att de inte kunde ha samlag (Denny & Mann, 2007; Moradi et al., 2014). Kvinnorna påpekade hur bristen av sexuella relationer med sin partner skapade friktion och argumentationer i förhållandet, något som i vissa fall kunde leda till slutet på relationen (Denny & Mann, 2007; Mellado et al., 2016; Moradi et al., 2014). Bristen på spontant sex gav också en sänkning i livskvalitet hos kvinnorna med endometriosis (Lövkvist et al., 2016; Melis et al., 2015). Kvinnorna och deras partners kände en stor förlust för den tidigare sexuella relation de haft eller önskat att ha (Butt & Chesla, 2007; Mellado et al., 2016).

Känsla av isolering

Yngre kvinnor mellan 16–30 års ålder uppgav att det hade svårigheter att prata om endometriosis med släktingar, vänner eller partners vilket ledde till att de kände sig ensamma (Butt & Chesla, 2007; Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Andra kvinnor använde sig av internet för att läsa om andras erfarenheter av sjukdomen och genom detta fick dem att känna sig mindre isolerade (Roomaney & Kagee, 2016). Fysiska symtom som smärta och rikliga blödningar var ytterligare anledningar till att kvinnorna undvek att delta i sociala sammanhang vilket gjorde att flera endast lämnade hemmet för att gå till jobbet, något som isolerade dem ytterligare (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016).

Det fanns även kvinnor som planerade sitt liv efter sin menstruationscykel för att på så sätt kunna vara hemma och vila vid extra påtalade symtom (Roomaney & Kagee, 2016). Känsla av skuld och frustration för att inte vara förmögen att kunna delta eller bidra i vardagsaktiviteter, sociala event med vänner eller familj var en vanlig orsak som påverkade kvinnorna negativt (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Andra kvinnor kände sig missförstådda av både anhöriga och sjukvårdspersonal som i sin tur ledde till att de avskilde sig från omgivningen (Mellado et al., 2016). Kvinnorna förklarade att de i tonåren främst varit smärta och rädslan för att blöda igenom kläder som lett till att de var hemma från skolan och inte deltog i olika evenemang, vilket ytterligare bidrog till social isolering (Markovic et al., 2008). Kvinnorna uppgav att det kände att sjukdomen kontrollerade deras liv (Lövkvist et al., 2016).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultatet visade att vissa kvinnors dagliga liv inte påverkades av endometriosis dock upplevde majoriteten en negativ inverkan på det dagliga livet. Hälso- och sjukvården hade en avgörande roll gällande kvinnornas upplevelse av att leva med endometriosis. Flertalet kvinnor kände att sjukvårdspersonalen saknade kunskap eller avfärdades deras symtom som menstruationsproblem. På grund av detta tog kvinnor till egenvård som en resurs för att minska sitt lidande i det dagliga livet. Slutligen visade resultatet att flertalet kvinnors arbetsliv och skolgång påverkades negativt på grund av endometriosis vilket i vissa fall lett till en känsla av isolering.

Enligt Skretkowicz (2010) uttryckte Nightingale redan på 1800-talet att patienter kunde lida mer av den vård de fick än av sjukdomstillståndet, vilket resultatet av vår studie indikerar fortfarande förekommer än idag. Kvinnorna berättade att de kände sig osynliga, misstrodda och ifrågasatta i mötet med hälso- och sjukvården (Butt & Chesla, 2007; Grundström et al., 2017). Studien av Kasén et al. (2008) menade att ett ojämnt maktförhållande i relationen mellan vårdgivare och vårdtagare kan skapa vårdlidande, vilket stärks av de studier Butt och Chesla (2007); Grundström et al. (2017); Lövkvist et al. (2016); Moradi et al. (2014) genomfört, där kvinnorna beskrev att de kände sig exponerade och utelämnade kring deras privatliv. Kvinnorna berättade att de samtidigt kände sig beroende av sjukvårdspersonalen och deras kunskap kring endometriosis, vilket kunde leda till att patienter inte vågade uttrycka sina egna tankar och åsikter kring den behandling de får eller fått (Grundström et al., 2017; Kasén et al., 2008). Detta ledde till ett problem när kvinnorna upplevde att vårdpersonalen inte besatt tillräckligt med kunskap utan gissade och chansade när det gällde deras sjukdomstillstånd och behandling (Grundström et al., 2017; Seear, 2009). I och med detta kan en slutsats dras mellan kvinnornas upplevelse av endometriosis och Erikssons (2018) definition av vårdlidande. Detta kan anses belysa vikten av att sjuksköterskan skapar en relation med patienten där hon känner sig sedd och upplever ett förtroende till vårdgivaren. Vi anser därför att en ökad kunskap hos sjuksköterskor gällande endometriosis och kvinnors upplevelse av sjukdomstillståndet skulle minska vårdlidandet och eventuellt tiden det tar för dessa kvinnor att få diagnos.

Föreliggande studies resultat visar att flertalet kvinnor upplevde att de blev ignorerade i mötet med hälso- och sjukvården när de försökte förklara hur endometriosis och smärta påverkade deras dagliga liv (Grundström et al., 2017; Moradi et al., 2014). I enighet med ICN (2014) anser vi att sjuksköterskan ska värna om och stå upp för sina patienter för att motverka ohälsa, då detta kan utvecklas om patienten blir negligerade eller illa behandlad inom hälso- och sjukvården. Detta stärks ytterligare av resultatet från studierna av Gilmour et al. (2008) och Grundström et al. (2017) där kvinnorna uttryckte en uppskattning till de sjuksköterskor som besvarade deras frågor och funderingar efter läkarsamtal. Vi anser med stöd av det Ekman (2014) skriver att det är av största vikt att sjuksköterskan lyssnar och tar patientens anamnes på allvar för att på så vis kunna förstå patientens upplevelse av ohälsa och med ett omvårdnadsperspektiv kunna skapa en personcentrerad omvårdnadsplan. Anamnesen är även av intresse för att sjuksköterskan ska kunna ställa en omvårdnadsdiagnos, vilket Carnevali et al. (1984) instämmer med. Sjuksköterskan ska kunna ge dessa kvinnor med endometriosis råd och stöd för att skapa möjligheter att hantera deras dagliga liv.

Det är viktigt att kvinnorna får hjälp av sjuksköterskan att hitta sina egna resurser för att till exempel kunna hantera smärta och vi tycker att det är nödvändigt att sjuksköterskan aktivt arbetar för att kvinnor med endometrios känner sig säkra och betrodda i mötet med hälso- och sjukvården.

Vid diagnostisering av endometrios upplevde majoriteten av kvinnorna att sjukdomstillståndet orsakade en negativ inverkan på det dagliga livet (Butt & Chesla, 2007; Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014), däremot fanns det ett fåtal kvinnor som istället upplevde en positiv effekt (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014). Skillnaden i hur väl kvinnorna hanterade denna förändring skulle kunna förklaras med Carnevali med medarbetares (1984) teori att det beror på personens egna resurser, som i detta fall skulle kunna vara uthållighet, kunskap eller positivt tänkande. Vi anser dock att typen av endometrios samt graden av smärta också har en påverkan på hur väl kvinnorna hanterar sjukdomens inverkan på det dagliga livet.

Ett exempel på hur en del kvinnor i vår studie använde sig av kunskap som en resurs var genom de metoder som de själva läst sig till eller prövat sig fram. De använde dessa både för att hantera förändringen samt för att minska symtom, exempelvis genom motion (Roomaney & Kagee, 2016; Gilmour et al., 2008; Haas et al., 2014) eller dietförändringar och meditation (Roomaney & Kagee, 2016; Gilmour et al., 2008). Detta kan sammanfattas som det som Orem och Taylor (2011) kallar för egenvård och något som sjuksköterskan ska uppmuntra till samtidigt som hen ska informera om vikten av den evidensbaserade vård som hälso- och sjukvården kan erbjuda (ICN, 2014).

I föreliggande studie hade flertalet kvinnor dysmenorré men även symtom som generell bäckensmärta, dyspareuni, oregelbundna och rikliga blödningar samt blås- och tarmproblematik (Butt & Chesla, 2007; Dun et al., 2015; Greene et al., 2009; Grundström et al., 2017; Haas et al., 2014; Lövkvist et al., 2016; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Beträffande kvinnornas behandling upplevde flertalet att de rekommendationer som läkarna gav dem inte var rimliga, till exempel att unga kvinnor utan partners borde bli gravida (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Seear, 2009). Att kvinnorna upplevde det sjukdomslidande som Eriksson (2018) talade om är tydligt, både genom att kvinnorna led av sina symtom samt av de rekommendationer som de fått som behandlingsalternativ. Då såväl det fysiska och som det själsliga lidandet upplevs utgöra en stor del av livet för dessa kvinnor anser vi att behandlingen och de rekommendationer de får av sjukvårdspersonal bör vara mer personcentrerad. Med det menar vi att sjuksköterskan ska involvera patienterna ytterligare i deras behandlingsplan. Detta genom att sjuksköterskan kombinerar hens medicinska kunskap med patienternas redan stora inblick i det egna måendet och livssituationen, vilket i enlighet med Svensk Sjuksköterskeförening (2016) bidrar till bästa möjliga vård. Att detta skulle kunna lindra kvinnornas sjukdomslidande styrks genom att flertalet kvinnor med endometrios i olika studier uttryckt en önskan om en mer personcentrerad hälso- och sjukvård (Lövkvist et al., 2016; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014).

I en studie av Dun et al. (2015) visade det sig att smärtan försvann hos de kvinnor med endometriosis som genomgått en laparoskopisk behandling där bland annat inflammerade lesioner borttogs. Hos en kvinna hjälpte ingen behandling förrän hon genomgått en hysterektomi som resulterade i att all hennes smärta försvann (Markovic et al., 2008). Med denna information kan vi dra slutsatsen att vid rätt behandling av endometriosis kan kvinnors smärtproblematik minska eller försvinna helt. Det kan innebära att alla kvinnor med endometriosis inte upplever det sjukdomslidande som Eriksson (2018) beskrev kunde orsakas av behandling vid olika sjukdomstillstånd.

Flera kvinnor rapporterade att de hade mycket frånvaro från både grund-, gymnasie- och högskolan på grund av symtomen som deras endometriosis orsakade (Bodén et al., 2013; Butt & Chesla, 2007; Dun et al., 2015; Gilmour et al., 2008). Andra studier påvisade hur sjukdomen hade påverkat kvinnorna negativt på arbetsplatsen, exempelvis genom att de vissa dagar inte kunnat gå till jobbet eller några till och med tvingats gå ned i arbetstid (Gilmour et al., 2008; Lövkvist et al., 2016; Butt & Chesla, 2007; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Anledningen till detta kan anses vara att kvinnorna inte vågade berätta om sina problem vare sig till klasskompisar, kollegor eller chefer (Butt & Chesla, 2007; Gilmour et al., 2008; Lövkvist et al., 2016; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Detta är förståeligt med hänsyn till att kvinnor både från studien av Gilmour med medarbetare (2008) och Lövkvist et al. (2016) menar att deras sjukdomstillstånd och symptom blivit misstrodda vilket i extremfall lett till att kvinnorna förlorat sina arbeten. Här ses tydliga kopplingar mellan Erikssons (2018) benämning på livslidande relaterat till det lidande som kvinnorna upplevde på grund av de förändringar som endometriosis orsakat i kvinnornas dagliga liv.

I en studie av Bodén et al. (2013) önskade kvinnorna att endometriosis skulle diskuteras mer i skolmiljön både bland elever och i skolundervisningen vilket skulle kunna leda till att fler får kunskap om sjukdomen. Vi anser att detta är en bra början men att det dessvärre inte räcker då varken ungdomar eller vuxna fortfarande inte tar endometriosis på allvar, vare sig det är på grund av okunskap eller ignorans. Ett steg i rätt riktning kan vara att en motion lagts fram av Désirée Pethrus från Kristdemokraterna med ett förslag till riksdagen att besluta om att klassa endometriosis som en folksjukdom (Motion 2017/18:1027). För att klassificeras som en folksjukdom krävs det bland annat att sjukdomen har en prevalens över en procent hos befolkningen (Nationalencyklopedin, 2018), vilket endometriosis uppfyller då forskning tyder på att endometriosis har en prevalens på minst två till tio procent bland kvinnor världen över (Bruse et al., 2016; Mårdh, 2013). I motionen 2017/18:1027 föreslås riksdagen bland annat att underlätta sjukskrivningar, att läkemedel ska täckas av högkostnadsskyddet samt att riktlinjer ska tas fram för att underlätta vården av endometriosis (Motion 2017/18:1027). Ytterligare en positiv utveckling är att Socialstyrelsen (2018) arbetar med att under våren 2018 ta fram nationella riktlinjer för vård av endometriosis vilket skulle kunna bidra till en säkrare vård. Vi anser att detta skulle kunna leda till stora skillnader för de drabbade kvinnorna, både på grund av att deras sjukdomstillstånd accepteras som en folkhälsosjukdom samt att informationen om endometriosis då kan få en större spridning vilket förhoppningsvis skulle leda till en större förståelse och acceptans kring endometriosis i samhället.

Baserat på resultatet beskrev flertalet kvinnor svårigheter att prata med partners eller anhöriga om sin endometrios (Butt & Chesla, 2007; Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014), vilket stödjer Erikssons (2018) tes att påverkan på relationer kan leda till livslidande. Detta på grund av deras privatliv och att flera kvinnor kände skam kring sjukdomstillståndet (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014) och för att de inte ville oro sin partner och försökte dölja hur symtomen påverkade deras dagliga liv (Butt & Chesla, 2007). Flera kvinnor berättade att de på grund av dyspareuni inte kunnat genomföra samlag vilket lett till känslor av skam och frustration (Denny & Mann, 2007; Lövkvist et al., 2016; Melis et al., 2015; Moradi et al., 2014). Enligt Butt och Chesla (2007) och Mellado med medarbetare (2016) upplevde kvinnor och deras partner en förlust kring deras tidigare sexuella relation de haft eller längtat efter att ha. Dessa förändringar i det dagliga livet menade Carnevali med medarbetare (1984) kunde ha en negativ påverkan på patientens egna självbild samt andras förväntningar. Kvinnor berättade att de känt att sjukdomstillståndet kontrollerat deras liv (Lövkvist et al., 2016). Oförmågan att kunna delta i sociala aktiviteter på grund av sjukdomens symtom, som till exempel smärta och rädsla för att blöda igenom kläder bidrog till att flertalet kvinnor känt sig isolerade (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Detta kan beskrivas som det livslidande som enligt Eriksson (2018) uppstår när en patients livssituation förändras så att det påverkar patientens relation till andra människor. Vi anser att det ligger inom sjuksköterskans roll och ansvar att ha kunskap kring sexualitet för att kunna agera och bemöta dessa kvinnor med sexuella svårigheter professionellt. Om sjuksköterskan är påläst och bekväm med att prata om sexualitet, vilket kan upplevas privat och intimt, vågar och kan sjuksköterskan bekräfta och ge stöd för de känslor patienten upplever.

Metoddiskussion

Vi valde att använda litteraturoversikt som metod då vi ville skapa en översikt kring aktuellt kunskapsläge om kvinnors upplevelser av endometrios i det dagliga livet (Friberg, 2017). Enligt Friberg (2017) är det vid denna typ av studie viktigt att basera arbetet på ett tillräckligt stort antal vetenskapliga artiklar av god kvalitet för att på så sätt kunna göra en trovärdig bedömning och slutats. Då det fanns flertalet aktuella studier om endometrios upplevde vi inga begränsningar kring sökningar i databaserna efter artiklar. Granskningen av antalet artiklar gjordes kritiskt och mängden aktuella studier resulterade i att enbart artiklar som granskats av en etisk kommitté inkluderades i föreliggande studie. Enligt Henricson (2017) är val och kombination av sökord centralt i en litteraturoversikt och efter diskussion gällande limiterad kunskap kring urval och variation av sökord skulle detta ha kunnat orsaka att artiklar som besvarade studiens syfte har missats.

I granskningen av vetenskapliga artiklar och för att undvika missförstånd användes Nordstedts ordböcker vilket stärker studiens trovärdighet då risken för feltolkning minskar. En litteraturoversikt innebär också att vi kunde få del av kvinnors upplevelser av endometrios på ett globalt perspektiv. Fyra av sju världsdelar är representerade i föreliggande studie, främst Europa men även Nord- och Sydamerika samt Oceanien. Svenska studier har inkluderats i föreliggande studie vilket leder till att studiens resultat kan anses vara applicerbart i svensk hälso- och sjukvård då studien visar på ett globalt perspektiv.

Om vi hade använt oss av en annan metod för att genomföra studien som exempelvis intervjustudie eller enkätstudie hade vi också kunnat få svar på kvinnors upplevelser av endometriosis i det dagliga livet. Vi hade troligen fått djupare svar, dock med en lägre svarsandel än i en litteraturöversikt och utan det globala perspektivet. Vid enkätstudier finns en risk att de svar som erhålls inte svarar på syftet eller förväntningar och resultatet kan påverkas negativt i de fall där det är ett lågt svarstal och svårigheter att dra slutsatser kan uppstå (Billhult, 2017).

Sökningarna av vetenskapliga artiklar utfördes i flera databaser vilket enligt Karlsson (2017) bidrar till arbetets trovärdighet genom att chansen att finna relevanta artiklar ökar. Dessutom bidrar databasernas olika inriktningar till att artiklarnas innehåll blir så brett som möjligt (Friberg, 2017). Vi använde oss också av en manuell sökning vilket kompletterar originalsökningen ytterligare. Att utföra manuella sökningar är något som enligt Karlsson (2017) stärker en studie då det kan skapa en mer detaljerad sökning, något som även skulle kunna bredda synvinkeln på det undersökta ämnet.

För att besvara studiens syfte inkluderades främst kvalitativa studier då de enligt Henricson och Billhult (2017) används för att studera personers levda erfarenheter. Enligt Rosén (2017) kan kvalitativa studier skapa förståelse och kunskap gällande problem som kvantitativa studier inte ger svar på. Ett fåtal kvantitativa studier inkluderades då de kan resultera i rekommendationer eller omvårdnadsåtgärder utformade efter patientens livssituation (Friberg, 2017). Fortsättningsvis anser Rosén (2017) att beroende på studiens syfte, kan både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderas i en litteraturöversikt. Vi ansåg därför att vi med fördel kunde inkludera ett fåtal kvantitativa artiklar då kvantitativa kan resultera i omvårdnadsåtgärder vilket vi ansåg kunde vara värdefullt för sjuksköterskan i mötet med kvinnor med endometriosis. För att kvalitetsgranska våra artiklar användes Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag, se bilaga A.

Kvalitetsgranskningen av artiklarna gjorde vi tillsammans vilket enligt Henricson (2017) stärker reliabiliteten på utförandet av granskningen. Av de 17 inkluderade artiklarna ansåg vi att 14 av dem var av hög kvalitet och tre var av medelhög kvalitet. Inga artiklar av låg kvalitet inkluderades i studien vilket enligt Friberg (2017) stärker studien resultat. Då en kvalitetsgranskning av artiklar aldrig genomförts tidigare föreligger en risk för fel klassificering vilket kan ha negativ påverkan på studiens resultat. Den etiska aspekten var i fokus vid kvalitetsgranskning då detta är något som vi anser att vi behärskar och tycker är viktigt i en studie. Under uppsatsperioden har studiens innehåll diskuterats vid flertalet handledartillfällen och med andra studenter, detta stärker trovärdigheten och pålitligheten enligt Henricson (2017) genom att tillförsäkra att analysen är baserad på data. Vi anser att vi har valt en metod som gör att vårt arbete både kan anses som tillförlitligt vilket kan bidra till evidensbaserad vård (Friberg, 2017). Både för att vi har ett tillräckligt stort antal artiklar vars antal studiedeltagare och geografiska läge leder till att vårt resultat även kan adapteras till vad kvinnor i Sverige kan uppleva i sitt dagliga liv med endometriosis. Dessutom leder kombinationen av vårt urval av fertila kvinnor i alla åldrar, deras geografiska täckning samt ett induktivt förhållningssätt, där inkluderade artiklar utgår ifrån personers upplevelser, till att vår studie kan anses vara generaliserbar (Henricson & Billhult, 2017).

Slutsats

Ur resultatet framkom att det saknas kunskap om endometrios, inte minst hos de drabbade men även hos allmänheten och vårdpersonal. Detta var en av de mest bidragande faktorerna till att flertalet kvinnor upplevde ett lidande med en negativ inverkan på deras dagliga liv. Om kunskapen kring endometrios hade varit större hos alla inblandade hade sjukdomstillståndet kunnat diagnostiseras tidigare vilket troligen lett till ett minskat lidande, bättre bemötande från både allmänheten och vårdpersonal samt kortare vårdtider för kvinnor med endometrios.

Fortsatta studier

Då studien främst baserades på vetenskapliga artiklar vars geografiska läge låg i västvärlden, skulle det vara värdefullt att studera förekomsten och upplevelsen av endometrios bland kvinnor i utvecklingsländer. Det vore vidare av intresse att jämföra erfarenheterna hos äldre kvinnor, främst kvinnor som kommit in i menopausen, om deras upplevelser av endometrios skiljer sig från den fertila kvinnans. Slutligen finns ett önskemål om fortsatta studier inom omvårdnaden av endometrios, speciellt med fokus på bemötande angående den sexuella hälsan då detta upplevs som något som i nuläget saknas.

Klinisk tillämpbarhet

Litteraturstudien skulle kunna bidra till en ökad kunskap bland sjuksköterskor och annan vårdpersonal om kvinnors upplevelse och lidande av endometrios i det dagliga livet. Om sjuksköterskor använde sig av mer av personcentrerad omvårdnad och omvårdnadsdiagnoser skulle det kunna leda till ett minskat lidande hos de drabbade kvinnorna. Sjuksköterskor kan uppmuntra egenvård samtidigt som hen informerar om den evidensbaserade vård som hälso- och sjukvården erbjuder. Den ökade kunskapen om endometrios samt hur de drabbade kvinnorna skulle vilja bli bemötta skulle kunna leda till snabbare diagnoser, minskade vårdtider samt ett minskat vårdlidande.

REFERENSER

* = Artiklar inkluderade i resultatet

American Psychological Association [APA]. (u.å). *PsycINFO*. Hämtad från <http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/psycinfo-printable-fact-sheet.pdf>

American Psychological Association [APA] (2009). *Publication manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: APA.

Anderberg, E., Andersson, U-B., Borgfeldt, C., & Åberg, A. (2010). *Obstetrik och Gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.

Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301. doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054

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

Berker, B., & Seval, M. (2016). Problems with the diagnosis of endometriosis. *Women's Health*, 11(5), 597–601. doi: 10.2217/whe.15.44

Billhult, A. (2017) Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (2a. uppl., s.121–132).

*Bodén, E., Wendel, C., & Adolfsson, A. (2013). Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden. *British Journal of School Nursing*, 8(2), 81-87. Hämtad från <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107992234&site=ehost-live>

Bruse, K., Gustavsson, M., Valentin, A., Olovsson, M., Lundeberg, T., ... Melin, A.-S. (2016). *Endometriosis* (nr. 75). Hämtad från https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf

*Butt, FS., & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative health research*, 17(5), 571-585. doi: 10.1177/1049732307299907

Carnevali, D.L., Mitchell, P.H., Woods, N.F., Tanner, C.A. (1984). *Diagnostic Reasoning in Nursing*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

*Denny, E., & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *BMJ Sexual & Reproductive Health*, 33(3), 189-193. doi: 10.1783/147118907781004831

*Dun, E.C., Kho, K.A., Morozov, V.V., Kearney, S., Zurawin, J.L., & Nezhat, CH. (2015). Endometriosis in Adolescents. *Journal of the Society of Laparoscopic Surgeons*, 19(2). doi: 10.4293/JLS.2015.00019

Ekman, I. (2014). Symtom och tecken på ohälsa. A K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2a. uppl., ss. 106–118). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet - det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber.

Folksjukdomar (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 20 februari, 2018, från <http://www.ne.se>

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

*Fourquet, 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

Fredriksson, L., & Eriksson, K. (2001). The patient's narrative of suffering: a path to health? An interpretative research synthesis on narrative understanding. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 3-11. Hämtad från <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106861156&site=ehost-live>

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

*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

Gottlieb, C., & von Schoultz, B. (Red.). (2006). *Öppenvårdsgynekologi*. Stockholm: Liber.

*Greene, R., Stratton, P., Cleary, S.D., Ballweg, M.L., & Sinaii, N. (2009). Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1), 32-39. doi: 10.1016/j.fertnstert.2007.11.020

*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2017). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 2015–211. doi: 10.1111/jocn.13872

*Haas, D., Wurm, P., Schimetta, W., Schabetsberger, K., Shamiyeh, A., Oppelt, P., & Binder, H. (2014). Endometriosis patients in the postmenopausal period: Pre- and postmenopausal factors influencing postmenopausal health. *BioMed Research International*, 2014, 746705. doi:10.1155/2014/746705

- Henricson, M. (2017) Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (2a. uppl., ss 411–420).
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (2a. uppl., ss. 111–120).
- Huntington, A., & Gilmour, J.A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of clinical nursing*, 14(9), 1124-1132. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x
- International Council of Nurses [ICN]. (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
- Karlsson, E.K. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2a. uppl., ss. 57–80). Lund: Studentlitteratur.
- Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T., & Eriksson, K. (2008). When a patient suffers from care -- nurses' characterization of patients' suffering related to care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 28(2), 4-8. Hämtad från <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105651134&site=ehost-live>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2a. uppl., ss. 57–80). Lund: Studentlitteratur.
- *Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., & Olovsson, M. (2016). Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis. *Journal of Women's Health*, 25(6), 646-653. doi: 10.1089/jwh.2015.5403
- *Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, 12(3), 349-367. doi: 10.1177/1363459308090053
- *Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis, G. B., & 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
- *Mellado, B.H., Falcone, A.C., Poli-Neto, O.B., Rosa E Silva, J.C., Nogueira, A.A., & Candido-Dos-Reis, F.J. (2016). *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 133(2), 199-201. doi: 10.1016/j.ijgo.2015.08.024
- *Minas, V., & Dada, T. (2014). Laparoscopic treatment of endometriosis and effects on quality of life: A retrospective study using the short form EHP-5 endometriosis specific questionnaire. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 34(4), 336-340. doi: 10.3109/01443615.2013.874409

*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(1), 123. doi: 10.1186/1472-6874-14-123

Motion 2017/18: 1027. *Endometrios: En folksjukdom*. Stockholm: Socialutskottet.

Mounsey, A. L., Slawson, D.C., & Wilgus, A. (2006). Diagnosis and management of endometriosis. *American family physician*, 74(4), 594-600. Hämtad från <https://www.aafp.org/afp/2006/0815/p594.html>

Mårdh, P-A. (2013). *Om kvinnors hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Orem, D.E., & Taylor, S.G. (2011). Reflections on nursing practice science: the nature, the structure, and the foundation of nursing sciences. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 35-41. doi: 10.1177/0894318410389061

Parse, R.R. (2016). Quality of Life: A Ubiquitous Phenomenon. *Nursing Science Quarterly*, 29(3), 185-185. doi: 10.1177/0894318416630108

Pugsley, Z., & Ballard, K. (2007). Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *The British Journal of General Practice*, 57(539), 470-476. Hämtad från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2078174/>

*Roomaney, R., & Kagee, A. (2016). Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology*, 21(10), 2259-2268. doi: 10.1177/1359105315573447

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

Sandelowski, M. (1998). The call to experts in qualitative research. *Research in nursing & health*, 21(5), 467-471. Hämtad från <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107164487&site=ehost-live>

Skretkowicz, V. (2010). *Florence nightingale's notes on nursing and notes on nursing for the labouring classes: commemorative edition with historical commentary* [ebruary reader version]. Hämtad från <http://site.ebrary.com/lib/sophiahemmet/docDetail.action?docID=10404276>

*Seear, K. (2009). 'Nobody really knows what it is or how to treat it': why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, risk & society*, 11(4), 367-385. doi: 10.1080/13698570903013649

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*. Hämtad 20 februari, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/endometrios>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Svensk sjuksköterskeförening om personcentrerad vård*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Thiruchelvam, U., Wingfield, M., & O'Farrelly, C. (2015). Natural killer cells: key players in endometriosis. *American Journal of Reproductive Immunology*, 74(4), 291–301. doi: 10.1111/aji.12408

Vetenskapsrådet. (2018). *Etikriktlinjer*. Hämtad 14 februari, 2018, från <https://www.vr.se/forskningsfinansiering/sokabidrag/forutsattningarforansokningarochbidrag/etikriktlinjer.4.29b9c5ae1268d01cd5c8000955.html>

Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (Red). (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Tabell 2. 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 välgenomförd 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 välgenomförd 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 välgenomförd 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.

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

Tabell 3. Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Bodén E, Wendel C, Adolfsson A 2013 Sverige	Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden	Utvärdera vilken typ och nivå av stöd som kvinnor med diagnostiserad endometrios fick av skolhälsovården och skolsköterskor i Sverige under högstadie- och gymnasietiden samt hur detta påverkade deras livskvalitet.	Design: Kvantitativ metod. Urval: Inkluderade kvinnor som fått symtom mellan 13–19 års ålder och blivit diagnostiserade med endometrios på grund av detta. De ska även ha avslutat skolgången inom de senaste tio åren och vara mellan 18–26 år gamla. Datainsamling: Skedde genom en kvantitativ enkät. Analys: Statistisk och tematisk.	23 (-)	Resultatet visade att majoriteten av kvinnorna upplevde att skolsköterskorna inte levde upp till deras förväntningar gällande stöd och kunskapsnivå samt att de inte var tillräckligt tillgängliga vilket ledde till att de kände sig svikna. På grund sina endometriosrelaterade symtom missade kvinnorna både skola och andra aktiviteter vilket hade en negativ effekt på deras välmående.	P I
Butt FS, Chesla C 2007 USA	Relational Patterns of Couples Living with Chronic Pelvic Pain from Endometriosis	Utvärdering av hur kronisk bäckensmärta orsakad av endometrios påverkar pars relationer.	Design: Kvalitativ metod. Urval: Bestod av 13 engelskspråkiga kvinnor över 18 år, som diagnostiserats med endometrios för minst sex månader sedan, och deras partners som de levt med i minst ett år. Datainsamling: Skedde i tre omgångar genom en narrativ, semi-strukturerad intervjumetod samt insamling av kvalitativa data gällande hur bäckensmärta påverkar relationen. Analys: Teman skapades med hjälp av en narrativ och tematisk analys.	26 (-)	Studien visar att leva med kronisk bäckensmärta orsakad av endometrios var både en fysisk och emotionellt smärtsam upplevelse för paren. Sjukdomstillståndet påverkade det dagliga livet på flera olika sätt för båda parter. Exempelvis genom att paren konstant försöker tolka symtom och söka efter rätt vård och behandling för tillståndet.	K I

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Denny E, Mann CH 2007 Storbritannien	Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives	Undersöka hur dyspareuni relaterat till endometrios påverkar kvinnors liv och relationer.	Design: Mixad metod. Urval: Bestod av 30 kvinnor i åldrarna 19 till 44 som diagnostiserats genom laparoskopi. Datainsamling: Genomfördes med kvalitativa semi-strukturerade intervjuer kompletterat med kvantitativa data. Analys: Skedde narrativt med tematisk struktur.	30 (-)	Resultatet visar att dyspareuni är mer vanligt än vad som framkommit i tidigare studier. Majoriteten av kvinnorna i denna studie undvek samlag eller sexuellt umgänge på grund av smärta. Dyspareuni påverkade även deltagarnas självförtroende och relationen till partnern.	K I
Dun EC, Kho KA, Morozov VV, Kearney S, Zurawin JL, Nezhat CH 2015 USA	Endometriosis in Adolescents	Att beskriva erfarenheten hos ungdomar som genomgick en laparoskopi på grund av bäckensmärta och fick diagnosen endometrios, främst med fokus på: symtom, när dessa uppkom relaterat till diagnos, antal och vilken typ av personal de mött, diagnos, vård och postoperativa följder.	Design: Retrospektiv fallstudie. Urval: Inkluderade personer under 21 år med bäckensmärta som genomgick laparoskopi och fick både visuell och histologisk diagnos av endometrios vid forskarnas klinik mellan år 2001 och 2009. Datainsamling: Genom att samla relevant data från patienters journaler Analys: Beskrivande statistisk analys.	25 (-)	Medelåldern för diagnos var 17,2 år där de vanligaste symtomen omfattades av dysmenorré, riklig menstruation, mellanblödningar, tarm- och blåsproblem. Ungdomar med bäckensmärta har en större risk att ha endometrios, därför är det viktigt att dessa fortast möjligt får en laparoskopi för att utesluta sjukdomen.	R I
Fourquet J, Báez L, Figueroa M, Iriarte RI, Flores I 2011 Puerto Rico	Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity	Att mäta effekten av endometriosrelaterade symtom på det fysiska och psykiska hälsotillståndet samt hälsorelaterad livskvalitet och arbetsrelaterade aspekter.	Design: Kvantitativ tvärsnittsstudie. Urval: 193 kvinnor med självrapporterad, kirurgiskt diagnostiserad endometrios. Datainsamling: Genomfördes genom tre kvantitativa enkäter. Analys: Analyserades med hjälp av Statistical Packade for the Social Sciences version 15.	193 (-)	Kvinnorna i studien hade signifikant sänkning av fysik och psykisk hälsa vilket lett till förlorad arbetstid på grund av symtom relaterat till endometrios.	P I

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Gilmour JA, Huntington A, Wilson HV 2008 Nya Zeeland	The impact of endometriosis on work and social participation	Utforska kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, hur det påverkar deras liv och vilka strategier de använder för att hantera sin sjukdom.	Design: Kvalitativ metod med feministiskt synsätt. Urval: Bestod av 18 kvinnor mellan 16 och 45 års ålder med endometrios. Datainsamling: Omfattades av ostrukturerade kvalitativa intervjuer i ett interaktivt format. Analys: En tematisk metod användes för att analysera datan.	18 (-)	De teman som uppkom var effekten av endometrios på kvinnornas sociala liv, skolgång, arbetsliv, relationer samt deras egenvård. Smärta och fler flera andra symtom resulterade i flertalet avbrott i kvinnornas liv vilket på många sätt påverkat dem negativt.	K II
Greene R, Stratton P, Cleary SD, Ballweg ML, Sinai N 2009 USA	Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis	För att undersöka om symtom i ungdomen och vilken läkaren patienten träffar påverkar den diagnostiska erfarenheten av endometrios.	Design: Kvantitativ metod. Urval: Bestod av 4334 kvinnor med laparoskopiskt eller laprotomiskt diagnostiserad endometrios som svarat på enkätfrågan om vilken typ av läkare de träffat först. Datainsamling: Genomfördes genom en kvantitativ enkät i form av en hårt strukturerad tvärsnittsstudie med självrapporterade undersökningsdata. Analys: Gjordes statistiskt.	4334 (-)	Nästan alla kvinnor påvisade symtomet bäckensmärta. Flertalet kvinnor fick symtom redan i ungdomsåren men sökte vård senare än de som fick symtom senare i livet. Ungefär hälften av alla i studien träffade först en gynekolog medan de flesta andra först träffade en allmänläkare. Diagnostiseringen tog längre tid för dem som träffade en allmänläkare först.	P I
Grundström H, Alehagen S, Kjølhede P, Berterö C 2017 Sverige	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study	Identifiera och beskriva upplevelser av vården bland kvinnor med endometrios.	Design: Kvalitativ metod. Urval: Omfattades av nio kvinnor i åldern 25–55 med laparoskopiskt diagnostiserad endometrios. Datainsamling: Skedde genom ett kvalitativt, tolkade, fenomenologiskt tillvägagångssätt. Analys: En tematisk analys används för att skapa generella teman.	9 (-)	Två teman identifierades, en konstruktiv och en destruktiv. Det vill säga att kvinnorna antingen kände sig bekräftade och sedda eller ignorerade och exponerade.	K I

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Haas D, Wurm P, Schimetta W, Schabetsberger K, Shamiyeh A, Oppelt P, Binder H 2014 Tyskland	Endometriosis Patients in the Postmenopausal Period: Pre- and Postmenopausal Factors Influencing Postmenopausal Health	Utvärdera hälsostatusen och utvecklingen av endometrios från den premenopausala till den postmenopausala perioden samt att identifiera relevanta influenser till detta.	Design: Mixad metod. Urval: Kvinnor över 55 år med histologiskt diagnostiserad endometrios där senaste menstruationen var för minst ett år sedan. Datainsamling: Enkäter och smärtbeskattningsinstrument. Analys: Statistisk analys.	35 (6)	Hos både kvinnor i den premenopausala och den postmenopausala perioden minskade smärtan och dyspareuni med fysisk aktivitet, fysisk symtomfrihet, en god social omgivning samt psykologisk vård.	P I
Lövkvist L, Boström P, Edlund M, Olovsson M 2016 Sverige	Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis.	Utvärdera påverkan av endometrios på livskvaliteten hos svenska kvinnor i olika åldersgrupper.	Design: Randomiserad kontrollerad studie. Urval: Skedde genom att enkäterna skickades till alla medlemmar i Endometriosförbundet och randomiserat till kvinnor på fem olika gynekologimottagningar i Sverige Datainsamling: Genom två enkäter, där av en var Short form 36 (SF-36) som används för utvärdering av livskvalitet. Analys: Data kodades genom en tematisk analys och teman skapades.	800 (-)	Kvinnor med endometrios har en signifikant lägre SF-36 poäng, vilket även är relaterat till åldern. Kvinnor som är yngre än 30 år upplever fler symtom och har en lägre poäng gällande livskvalitet.	RCT I
Markovic M, Manderson L, Warren N 2008 Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis.	Utforska påverkan av social-demografiska bakgrunder, samhälls- och familjenormer på kvinnors upplevelse av endometrios.	Design: Kvalitativ metod Urval: Bestod av kvinnor i åldrarna 20–78 med endometrios från varierande social-demografiska bakgrunder. Datainsamling: Skedde genom narrativa, ostrukturerade kvalitativa intervjuer. Analys: Teman skapades med hjälp av en narrativ och tematisk analys.	30 (-)	Två primära teman resulterades ur studien, uthärda och kämpa. Detta innebar att kvinnorna upplevde att de antingen behövde uthärda sjukdomen eller kämpa för att få hjälp från sjukvården. Vilken upplevelse kvinnan hade var beroende av de samhälls- och familjenormer som låg i bakgrunden.	K I

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Mellado BH, Falcone AC, Poli- Neto OB, Rosa E Silva JC, Nogueira AA, Candido-Dos- Reis FJ 2016 Brasilien	Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain	Utvärdera kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis och kronisk bäckensmärta, speciellt med fokus på deras möjlighet till sociala band i relation till deras symtom.	Design: Kvalitativ metod. Urval: Kvinnor med kronisk bäckensmärta som varat i mer än sex månader, lett till funktionsnedsättning och som krävt klinisk eller kirurgisk behandling. Datainsamling: Fokusgruppsdiskussioner med fyra till sex deltagare i varje grupp. Analys: Tematisk analys där datan uppdelats i kategorier och sedan teman.	29 (-)	Studien visade att kvinnor med endometriosis och kronisk bäckensmärta kan leda till social isolering.	K I
Melis I, Litta P, Nappi L, Agus M, Melis GB, Angioni S 2014 Italien	Sexual function in women with deep endometriosis: Correlation with quality of life, intensity of pain, depression, anxiety, and body image	Utforska den sexuella funktionen, livskvaliteten och kroppsuppfattningen hos kvinnor med djup endometriosis gentemot friska kvinnor.	Design: Mixad metod. Urval: Urvalet inkluderade 81 kvinnor i åldrarna 18 till 45. 41 kvinnor var diagnostiserade med djup endometriosis och 40 kvinnor utan djup endometriosis. Deltagande kvinnor fick ej genomgå pågående hormonell eller antidepressiv behandling. Datainsamling: Genomfördes genom enkäter samt intervju. Analys: Genomfördes med Statistical Package for the Social Sciences, version 17.	81 (-)	Studien visade på att djup endometriosis har en markant påverkan på sexualitet och kroppsuppfattning.	CCT K I
Minas V, Dada T 2014 Storbritannien	Laparoscopic treatment of endometriosis and effects on quality of life: A retrospective study using the short form EHP-5 endometriosis specific questionnaire	Utforska kvinnors egen upplevelse av livskvalitet efter att ha genomgått en laparoskopisk behandling av sin endometriosis.	Design: Icke-kontrollerad studie Urval: 49 kvinnor som genomgått en laparoskopisk behandling av endometriosis. Datainsamling: Enkätstudie. Analys: Statistisk analys.	40 (9)	Kvinnornas livskvalitet ökade efter laparoskopisk behandling.	P I

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D 2014 Australien	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study	Undersöka kvinnors upplevelser och påverkan av endometriosis i tre olika åldersgrupper	Design: Kvalitativ metod. Urval: Kvinnor mellan 17 till 53 år som levt med diagnosen endometriosis i två till 40 år. Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer i tre fokusgrupper. Analys: Tematisk analys där kategorier används för att skapa teman	35 (-)	Endometriosis hade en negativ inverkan på livet hos alla kvinnorna i de olika åldersgrupperna men på olika sätt. Påverkan på skolan var värst för den yngsta gruppen, arbetslivet för den mellersta gruppen och den ekonomiska faktorn hade störst inverkan för den äldsta gruppen.	K II
Roomaney R, Kagee A 2016 Sydafrika	Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting	Undersöka vilka strategier kvinnor med endometriosis använder sig av för att bemästra sin endometriosis inom öppenvården.	Design: Kvalitativ metod. Urval: Bestod av 16 engelsk- eller afrikaansspråkiga kvinnor mellan 23 och 42 års ålder med diagnostiserad endometriosis. Datainsamling: Genomfördes genom semi-strukturerade, narrativa intervjuer med fokus på kvalitativa data om vilka strategier kvinnorna använde sig av för att hantera sin endometriosis. Analys: Genomfördes genom att data kodades och teman skapades.	16	Främsta stressfaktorn var smärta vilket resulterade i nio faktorer som används för att hantera problemet, exempelvis acceptans eller minskad fysisk aktivitet. Dessa teman blev sedan kategoriserade utefter problem- eller känslolokaliserade strategier, till exempel genom ökad kunskap om endometriosis.	K I
Seear K 2009 Australien	"Nobody really knows what it is or how to treat it" - Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice"	Utforska följsamheten gällande sjukvård och riskförebyggande vård hos personer med diagnostiserad endometriosis.	Design: Kvalitativ metod. Urval: Australienska kvinnor mellan 24 och 55 års ålder med diagnostiserad endometriosis. Datainsamling: Semi-strukturerade narrativa intervjuer. Analys: Interaktiv modell där datan först fick underrubriker som sedan delades in i teman och koncept.	20 (-)	Kvinnorna i studien upplevde att de fick så pass komplicerade hälsovårdsråd som inte gick att anamma i deras liv vilket ledde till att de istället utsattes för nya och onödiga risker.	K II

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