



LIVSKVALITET HOS KVINNOR MED ENDOMETRIOS
En litteraturbaserad studie

QUALITY OF LIFE IN WOMEN WITH ENDOMETRIOSIS
A literature review

Inlämningsdatum: 22 oktober 2012

Examinationsdatum: 30 januari 2013

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Kurs: K38

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Emma Lindberg Nilsson och Hanna Östberg

Handledare: Nina Asplin

Examinator: Susanne G Öhman

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Endometrios är en kronisk, invasiv sjukdom som ofta upplevs som handikappande. Endometrios innebär att vävnad med samma histologiska struktur som livmoderslemhinnan, endometrial vävnad, växer utanför livmoderhålan. Endometrial vävnad reagerar, precis som endometriet på hormonpåverkan som under menstruation leder till blödning men den blödning som sker i annan vävnad än endometriet har ingen naturlig dränering varför blodfyllda cystor bildas. Dessa kvinnor har därför vid menstruationen starka smärtor. Smärta är också det vanligaste symtomet vid denna sjukdom som drabbar omkring tio procent av den kvinnliga befolkningen. Trots prevalensen råder en stor okunskap kring sjukdomen och många kvinnor väntar flera år för att nå diagnos. Att drabbas av en kronisk sjukdom påverkar n individs liv på fler sätt än den fysiska förändringen som sjukdomen innebär. Med hjälp av begreppet livskvalitet går upplevelsen av sjukdom att beskriva på ett mångfacetterat sätt. WHO definierar livskvalitet som individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det beskrivs som ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön.

Syfte

Syftet var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos kvinnor med endometrios.

Metod

Författarna valde att göra en litteraturbaserad studie för att besvara syftet. Datainsamlingen gjordes genom artikelsökningar i databasen PubMed samt genom manuella sökningar. Efter granskning inkluderades 16 originalartiklar vars resultat litteraturstudien sedan baserades på. Samtliga artiklar sammanställdes och presenterades i en matris samt klassificerades och värderades systematiskt utifrån gällande bedömningsunderlag vid Sophiahemmets Högskola.

Resultat

I resultatet framkom att många av kvinnorna som led av endometrios kände att de inte blev tagna på allvar samt fick vänta länge på diagnos. Något som blev tydlig var hur sjukdomen i allra högsta grad påverkar de drabbade kvinnornas livskvalitet. Vikten av lyhörddhet hos sjukvårdspersonal framkom men även behovet av specialistutbildad sådan. Brister i bemötandet av dessa patienter ledde till ett minskat förtroende för vården

Slutsats

Dessa kvinnor lider inte bara av sin sjukdom utan även på grund av den utbredda okunskap som finns kring den. Den typ av interprofessionella team som idag behandlar endometriosdrabbade kvinnor på specialistkliniker borde finnas tillgängliga för alla drabbade kvinnor oavsett var i landet de bor. Författarna vill betona vikten av personcentrerad omvårdnad samt en ökad kunskap kring sjukdomen hos allmänheten och kvinnorna själva men främst hos vårdpersonal. Detta för att förbättra bemötandet av dessa patienter och förkorta tiden för diagnostisering.

Nyckelord: Endometrios, Omvårdnad, Livskvalitet och Diagnos

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING

INLEDNING	1
BAKGRUND.	1
Endometrios	1
Livskvalitet.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	10
SYFTE.....	10
Frågeställning	10
METOD.....	10
Urval.....	12
Datainsamling.....	10
Databearbetning	12
Forskningsetiska överväganden	13
RESULTAT.....	13
Livskvalitet.....	13
Diagnos.....	18
DISKUSSION	20
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion.....	21
REFERENSER.....	24
BILAGA I-III	

INLEDNING

Sjukdomen endometrios drabbar tio procent av den kvinnliga befolkningen vilket gör den vanligare än exempelvis reumatism. Trots detta finns en utbredd okunskap kring sjukdomen i samhället i stort samt inom vården. Okunskapen leder till onödigt lidande för dessa patienter (Boström, Lökvist, Edlund & Olovsson, 2012). Författarna ville undersöka hur sjukdomen påverkar livskvaliteten hos de drabbade kvinnorna samt hur livskvaliteten påverkas i och med diagnostisering.

BAKGRUND

Författarna hade först som mål att konsekvent använda sig av medicinska termer men fann det vid vissa tillfällen vara nödvändigt att inkludera ett mer vardagligt språk för att underlätta för läsaren. Detta för att göra informationen mer tillgänglig även för allmänheten. Av samma anledning bifogas en bilaga med begreppsdefinitioner, se bilaga III.

Endometrios

Historik

Det råder delade meningar om vem som upptäckte och beskrev sjukdomstillståndet endometrios för första gången. Enligt Brosens och Benagiano (2011) var det Thomas Cullen som beskrev ovarialendometrios, djup endometrios och adenomyos som myomatös vävnad utanför livmodern. År 1920 ritade han ett schema över var i bäckenet denna vävnad oftast påträffades, mellanväggen i livmodern, rektovaginala skiljeväggen, hilus i äggstockarna, den rektala väggen och naveln. John A. Sampson gav sjukdomen sitt namn år 1927 och var den som först upptäckte de bakomliggande orsakerna för endometrios. Då han opererade kvinnor vid tidpunkten för deras menstruation såg han blödande vävnad i bukhinnan liknande den blödning av livmoderslemhinnan som sker vid menstruell blödning. Vid detta fynd antog Sampson att förekomsten av livmoderslemhinnans celler utanför livmodern berodde på retrograd blödning

Patofysiologi

Endometrios innebär att vävnad med samma histologiska struktur som livmoderslemhinnan, endometrial vävnad, växer utanför livmoderhålan (Boström et al., 2012). Beroende på var tillväxten är lokaliserad delas den in i fyra typer;

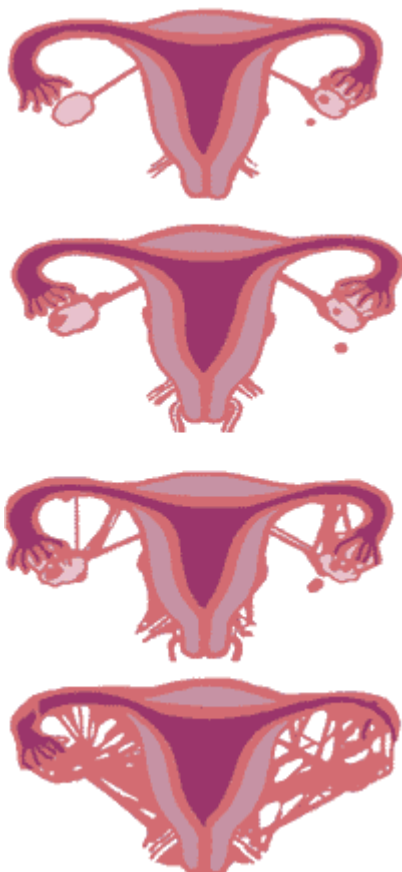
Peritoneal endometrios, kallas även ytlig endometrios och framträder som allt från röda blodfyllda blåsor till blåsvarta brännskadeliknande mönster eller fibrotiska lesioner. De blodfyllda blåsorna tenderar att ruptera i bukhålan i samband med menstruation vilket leder till akut inflammatorisk smärta. De fibrotiska lesionerna däremot bidrar till en kronisk inflammatorisk smärta med mindre blödningar vilket beskrivs närmre under avsnittet om smärta.

Ovarialendometrios, är blodfyllda blåsor som enbart uppträder på äggstockarna. Dessa blåsor har en tjock fibroshinna och det inre lagret utgörs av endometriosvävnad. Blodansamlingen i dessa blåsor antar ofta en chokladbrun färg varför de ofta benämns som chokladcystor. En ruptering av dessa kan leda till akut buk vilket i vissa fall kräver kirurgiskt ingrepp.

Djup endometriosis, vilket innebär endometriosis på tarmen, i urinblåsans vägg eller i livmoderväggen. Vid endometriosis i livmoderväggen har endometriet trängt in i livmoderväggens muskelskikt, denna typ av djup endometriosis kallas för adenomyos.

Endometriosis utanför bukhålan, detta är en ovanlig form av endometriosis som innebär fynd av endometrium i till exempel lungsjäck, benvävnad eller hud (Bloski & Pierson, 2008).

Endometrial vävnad reagerar, precis som endometriet på hormonpåverkan som under menstruation leder till blödning. Vid en normal menstruation leds blodet ut ur kroppen via livmoderhalsen men den blödning som sker i annan vävnad har ingen naturlig dränering varför blodfyllda cystor bildas. Kring menstruationen har dessa kvinnor starka smärtor, vilket också är det vanligaste symtomet vid endometriosis (Boström et al., 2012). Akuta smärtor under de första dagarna av menstruationen kan bero på rupturer av ovan nämnda cystor och på lång sikt kan detta innebära att innehållet läcker ut i bukhinnan och bildar sammanväxningar (Borgfeldt, Anderberg, Andersson & Åberg, 2010). Dessa sammanväxningar kan tillsammans med endometriosisvävnaden täppa till äggledare och orsaka ofrivillig barnlöshet. Detta sker hos ca 40 – 50 procent av de drabbade kvinnorna (Bergqvist, 2001).



Bilden utgår från American Fertility Associations graderingskala som beskriver utbredningen av endometrial vävnad. Skalan sträcker sig från ett till fyra där ett står för minimal utbredning, två för mild utbredning, tre för måttlig utbredning och fyra för omfattande utbredning (Bloski & Pierson, 2008). Översta bilden visar grad ett och nedersta grad fyra.

Etiologi

En kombination av flera genetiska förändringar tros orsaka utvecklingen av sjukdomen. Den teori som haft störst genomslag är den ovannämnda teorin gällande retrograd blödning även kallad implantationsteorin (Leyland, Casper, Laberge & Singh, 2010). Retrograd blödning existerar hos de flesta menstruerande kvinnor men majoriteten av dessa kvinnor drabbas inte av endometrios då kroppens vita blodkroppar agerar och bryter ned de främmande cellerna (Bergqvist, 2001). Varför denna process uteblir hos vissa kvinnor är ännu oklart. Kyama, Debrock, Mwenda & D'Hooghe (2003) har i sin studie "Potential involvement of the immune system in the development of endometriosis" undersökt vilka immunologiska faktorer som tros ligga bakom den uteblivna nedbrytningen. De har bland annat kunnat se en minskad aktivitet hos de vita blodkropparna bland kvinnor som utvecklar endometrios. En annan existerande teori är metastaseringsteorin som innebär att endometrial vävnad förs via lymfsystemet samt vener ut i kroppen vilket kan förklara fynd av endometrios exempelvis i lungorna (Leyland et al., 2010). Även ärftlighet är en bidragande faktor. Redan för 30 år sedan upptäcktes sambandet mellan hereditet och risken för att utveckla endometrios. De som har en nära släkting med sjukdomen löper en sex gånger högre risk att själva drabbas (Schipper & Nezhat, 2012).

Prevalens

Ungefär var tionde kvinna i fertil ålder uppskattas vara drabbade av endometrios. Det är dock svårt att fastställa om denna siffra är korrekt då vissa kvinnor är symtomfria och andra kvinnor av olika skäl inte söker vård för sina symtom (Bloski & Pierson, 2008). Andelen ökar kraftigt vid studier av de kvinnor som söker vård för bäckensmärta, infertilitet eller båda dessa problem. Då stiger siffran till 35-50 procent (Schipper & Nezhat, 2012). Ytterligare en orsak till svårigheten att bedöma prevalensen är den attityd som råder hos både patienter samt sjukvårdspersonal gällande bäckensmärta i samband med menstruation. Normaliseringen av denna smärta leder till mörkertal som påverkar uppfattningen om sjukdomens prevalens (Bloski & Pierson, 2008). Även om den största gruppen av patienter med endometrios är kvinnor i fertil ålder kan även kvinnor som passerat menopaus uppvisa symtom. En annan grupp där andel sjuka kan vara svårbestämd är ungdomar då även dessa hamnar utanför det för sjukdomen normala åldersspannet (Petta, Matos, Bahamondes & Faundes, 2007).

Diagnostisering

För att kunna erbjuda så korrekt behandling som möjligt krävs att rätt diagnos ställs. Det är först när detta är gjort som en adekvat och för patienten säker behandlingsplan kan upprättas. Kvinnor som drabbas av endometrios väntar i många år på diagnos varför behandlingen under denna period blir bristfällig vilket leder till att kvinnorna ej känner sig sedda eller tagna på allvar. Laparoskopi används för att diagnostisera endometrios, detta ingrepp beskrivs vidare under kirurgisk behandling. Vid tidpunkten för laparoskopi får kvinnorna ej vara under pågående hormonbehandling eller ha behandlats med hormoner under de senaste tre månaderna. Detta för att undvika en underdiagnostisering (Kennedy et al., 2005). Vid diagnostisering används oftast American Fertility Associations gradering från ett till fyra där ett är mild utbredning och fyra innebär en omfattande utbredning. Det är viktigt att notera att denna gradering inte påverkar kvinnornas smärtupplevelse, kvinnorna kan uppleva samma intensitet av smärta vid mild som vid omfattande utbredning (Bloski & Pierson, 2008). Symtombilden vid endometrios varierar beroende på var sjukdomen är lokaliserad, de två huvudsymtomen är infertilitet och smärta. Kvinnorna kan uppleva en eller flera av följande typer av smärta; dysmenorré, dyspareuni, dysuri, dyschezi, kronisk bäckensmärta samt smärta vid rygglut (Leyland et al., 2010). De många förekommande symtomen kan komma att komplicera diagnostiseringen av sjukdomen (Schipper & Nezhat, 2012).

Eftersom problem som blod i avföringen är förekommande kan dessa symtom i kombination med buksmärter leda till att läkaren drar slutsatsen att det handlar om en tarmsjukdom (Mao & Anastasi, 2010).

Behandling

Laparoskopi används även för att behandla endometrios. Med hjälp av denna teknik kan även sammanväxningar avlägsnas. Vid en traditionell laparoskopi för kirurgen in ett ca 30 cm långt instrument via ett snitt nära naveln. Instrumentet utgörs av ett tunt metallrör utrustat med en lampa och videokamera samt ytterligare ett rör som används för att avlägsna eventuell endometriosvävnad (Wood, 2012).

En vidareutveckling av denna teknik är robotassisterad laparoskopi som innebär att kirurgen observerar pågående ingrepp på en bildskärm och styr kamera samt instrument via mekaniska armar. Tekniken möjliggör diagnostisering och behandling vid ett och samma tillfälle vilket underlättar för patienten samt effektiviserar vården. Under operationen graderas endometriosen utifrån AFA:s gradering vilket underlättar kommunikationen mellan vårdpersonal gällande prognos och behandling (Schipper & Nezhat, 2012). Den medicinska behandlingen delas in i smärtlindrande preparat samt hormonella behandlingar. Enligt Leyland et al. (2010) bör medicinsk behandling sättas in redan vid misstanke om endometrios, detta för att inte riskera att kvinnornas livskvalitet påverkas. De föreslår ett intag av p-piller innehållande både östrogen och progesteron som gör att aktiviteten i äggstockarna minskas och på så vis dämpar smärtan. Dessa p-piller kan tas med eller utan uppehåll för blödning. Då blödning ökar risken för en retrograd blödning kan det vara fördelaktigt att ta p-piller kontinuerligt. Om denna behandling inte ger önskat resultat rekommenderas laparoskopisk kirurgi samt hormonell behandling.

Den hormonella behandlingen utgörs ofta av två typer av läkemedel, Progesteron och GnRH-agonister. Progesteron motverkar östrogen och hämmar tillväxten av livmoderslemhinnan vilket kan leda till en minskad eller utebliven menstruation. GnRH-agonister är en anti-hormonell behandling som ger en minskad östrogenhalt vilket leder till att kvinnan försätts i ett klimakterieliknande stadie. Tyvärr ger båda dessa läkemedel svårhanterliga biverkningar och kommer behandlingen att pågå under mer än 6 månader ges därför låga doser av östrogen och progesteron för att dämpa dessa. Tidigare gavs även läkemedlet Danazol frekvent till kvinnor med endometrios då det ledde till utebliven menstruation. Den smärtlindrande effekten var god men då det innebar en ökad risk för utveckling av cancer samt ett flertal andra biverkningar ges det numera enbart i låga doser alternativt vaginalt. Även om resultatet av ovanstående behandlingar kan ge en god smärtlindring kan kvinnorna i perioder vara i behov av smärtlindrande preparat. NSAID samt opioider kan då ge god effekt (Leyland et al., 2010).

Utöver dessa behandlingar skall stödjande insatser med hjälp och copingstrategier erbjudas, detta för att uppnå en förhöjd livskvalitet (Bergqvist, 2007).

Livskvalitet

Begreppet livskvalitet är subjektivt vilket gör det personligt samt omdefinierbart. Det en person upplever som livskvalitet i en specifik situation behöver inte vara detsamma vid ett senare skede i livet. Upplevelsen är alltid individuell och grundar sig alltså på personens egen uppfattning om sin situation, inte en objektiv bedömning av olika sociala/medicinska faktorer i dennes liv. WHO definerar livskvalitet som individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det beskrivs som ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala

förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön. Definitionen av begreppet livskvalitet i denna litteraturbaserade studie utgår från WHO:s fyra hörnstenar fysisk hälsa, psykisk hälsa, sociala relationer och livsmiljö. Nedan följer en kort beskrivning av dessa.

Fysisk hälsa

Hur individen skattar sin totala hälsa. Hur tillfreds individen anser sig vara med sin kropp och sitt sexliv. Om smärta, sjukdom eller brist på energi anses begränsa vardagen samt möjligheten att utöva önskvärda aktiviteter.

Psykisk hälsa

Hur individen ser på sina möjligheter till självförverkligande. Förekomst av ångest, depression eller sömnsvårigheter. Om individen upplever att livet känns meningsfullt.

Sociala relationer

Hur tillfreds individen anser sig vara med sina sociala relationer samt i vilken utsträckning denne anser sig finna stöd i vänner och familj.

Livsmiljö

Hur trygg individen upplever sig vara i sitt dagliga liv och hur tillfreds denne anser sig vara med sin hemmiljö. Om individen anser sig ha tillräckligt god ekonomi för att möta sina behov samt hur individen skattar sin arbetsförmåga. Här ingår även huruvida individen anser sig ha tillgång till god hälso- och sjukvård (www.who.int).

Mätinstrument

För att mäta graden av livskvalitet i vetenskapliga studier används olika mätinstrument. I denna studie har vi valt att redovisa resultat baserade på sex instrument som mäter olika aspekter som kan komma att påverka en individs livskvalitet varför en kort beskrivning av dessa presenteras nedan.

WHOQOL-BREF - The World Health Organization Quality of Life Assessment-Bref
WHO (2004) har tagit fram ett frågeformulär gällande livskvalitet. Formuläret som baseras på fysisk hälsa, psykisk hälsa, sociala relationer samt omgivning syftar till att förenkla bedömningen av livskvalitet och benämns som The World Health Organization quality of life-BREF [WHOQOL-BREF].

GRISS - Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction

Ett frågeformulär utformat för att skatta sexuell funktion och sexuell tillfredsställelse hos kvinnor. Formuläret bygger på fyra allmänna och 24 specifika frågor som berör följande teman; sexuella förbindelser, kommunikation kring sex, sexuell tillfredsställelse, ovilja till sex, sensualitet, samlagssmärta och orgasm (Rust & Golombok, 1986).

BDI -The Beck Depression Inventory

Instrument är utformat för att mäta förekomst av depressivitet samt grad av eventuell depressivitet. Frågeformuläret består av frågor kring följande 21 symtom och attityder; sinnesstämning, pessimism, känsla av misslyckande, bristande tillfredsställelse, skuld, bestraffning, självförakt, självförebråelser, självmordstankar, gråt, retlighet, socialt tillbakadragande, obeslutsamhet, förändrad kroppsuppfattning, svårigheter att arbeta, sömnlöshet, trötthet, aptitförlust, viktminskning, oro för hälsan och förlust av sexuellt intresse (Beck & Steer, 2002).

HAM-D - Hamilton Rating Scale for Depression

Ett instrument utformat för att skatta svårighetsgraden av en depression (Montgomery & Åsberg, 1979).

SF-12 mäter patienters uppfattning av deras hälsostatus under de senaste fyra veckorna. Följande dimensioner bedöms; fysisk funktion, social funktion, begränsning av sin roll relaterat till fysiska och känslomässiga problem, mental hälsa, energi och vitalitet, smärta samt generell uppfattning av hälsa. Frågorna är uppdelade i tio frågor som refererar till den fysiska och emotionella statusen under den senaste månaden, och om patienterna upplevde att dessa hade stört utförandet av dagliga aktiviteter (Ware, Kosinski & Keller, 1996).

EHP-5 (Endometriosis Health Profile) är ett mätinstrument som består av 11 frågor som belyser om och hur mycket endometriosrelaterade symtom stört arbete samt daglig aktivitet de senaste fyra veckorna. Andra aspekter som undersöks är humörsvängningar, förändring av självbild, uppfattning av att andra inte förstår, känslor av att smärtan styr deras liv. Även påverkan av sexualliv, barnomsorg, relation till läkare, effekt av behandlingar samt moderskap undersöks (Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004).

WPAI består av sex frågor gällande arbetserfarenheter samt uppfattning av produktivitetsnivå på arbetet. Effekter på arbetsaspekter mäts med en skala från noll (påverkas inte) till 100 (total påverkan) och erhåller information om totalt antal arbetade timmar, missad arbetstid på grund av symptom och upplevd produktivitet på arbete (Reilly, Zbrozek & Dukes, 1993).

Fysiska konsekvenser vid endometrios

Smärta

International Association for the studie of pain definierar smärta som en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada eller beskriven som sådan skada. Smärta är ett komplext fenomen då det handlar om en individuell och subjektiv upplevelse vilket gör att endast den drabbade kan veta exakt hur smärtan känns (Norrbrink & Lundeberg, 2010). Det finns ingen teknik som gör det möjligt att på ett objektivt vis mäta en människas smärtupplevelse. Smärta går att se som kroppens varningssignal på att något står fel till i kroppen (Bjerneroth Lindström, 2011) och klassificeras som "akut" eller "långvarig" beroende på hur lång tid smärtan har varat. I begreppet akut smärta ingår även att smärtan har ett förväntat, förutsägbart slut. Detta då orsaken bakom oftast är känd och smärtan tenderar att försvinna så snart orsaken ej finns kvar längre (Norrbrink & Lundeberg, 2010). Exempel på akut smärta är smärtan man upplever när man lägger handen på en het platta eller drabbas av ryggsnitt. Detta medan långvarig smärta är mer bestående och inte alltid har en klar orsak (Bjerneroth Lindström, 2011).

Ytterligare en klassificering kan sedan göras baserat på smärtans etiologi. Då benämns smärtan som antingen nociceptiv, neuropatisk, idiopatisk eller psykogen. Nociceptiv smärta uppstår genom retning av nociceptorer. Neuropatisk smärta uppstår på grund av skada eller dysfunktion i nervsystemet. Idiopatisk smärta är smärta utan känd orsak. Psykogen smärta uppkommer till följd av psykisk ohälsa eller psykisk sjukdom, exempelvis kan man uppleva smärta i samband med en depression (Norrbrink & Lundeberg, 2010).

Endometrios orsakar framför allt bäckensmärtor, menstruationssmärtor och samlagssmärtor (Bergqvist, 2001). Smärtan som uppkommer i samband med menstruationen upplevs ofta som en ny sorts smärta vid endometrios (Bloski & Pierson, 2008). Smärtan beror på en akut- samt

en kronisk inflammatorisk process. Den akuta processen startar med att endometrieceller förs ut i bukhålan med en retrograd blödning. Istället för att brytas ner, som de normalt gör vid en retrograd blödning, fäster de hos dessa kvinnor på nya ytor där de växer fast. Kroppens reaktion på den främmande vävnaden är att aktivera en akut inflammatorisk process där en stor mängd inflammationsmedierande substanser frisätts och påverkar nervändar i omgivande vävnader varpå smärta uppstår. Eftersom kroppen inte lyckats göra sig av med endometrioscellerna försöker den istället oskadliggöra dem genom att kapsla in dem i bindväv, det är denna inkapsling som bildar sammanväxningar. Tillståndet har nu blivit kroniskt och ger mer kontinuerliga smärtor. Resultatet av dessa två processer blir då en kronisk daglig smärta som förvärras med en kombination av akut smärta vid menstruation (Bergqvist, 2001).

Infertilitet

Enligt Världshälsoorganisationen definieras infertilitet som ofrivillig barnlöshet i 24 månader. Ofrivillig barnlöshet delas in i två kategorier;

- Primär infertilitet
- Sekundär infertilitet

Den primära infertiliteten innebär att mannen och kvinnan, tillsammans, aldrig blivit gravida medan en sekundär infertilitet innefattar de par som tidigare uppnått graviditet men inte lyckas bli gravida igen (www.who.int).

En infertilitetsutredning syftar till att ta reda på orsaken till infertiliteten, hitta bästa möjliga behandling samt kunna ge en prognos för hur möjligheterna att uppnå graviditet ser ut. Anledningarna att utföra utredningen så snart som möjligt är flera. Ökad ålder är en bidragande orsak till infertilitet varför utredningen inte bör dröja men även det psykiska lidandet minskar ju kortare tid paret tvingas vänta (N-Wihlbäck & Wulff, 2004).

Enligt Mao & Anastasi, 2010 beror infertilitet vid endometrios på att endometrial vävnad växer på äggstockar, bukhinna, ligament, Douglassäcken samt rektovaginala septum och orsakar sammanväxningar. Sammanväxningarna kan hindra passage av ägg genom äggledare och därmed leda till subfertilitet (svårighet att få barn) eller infertilitet (oförmåga att få barn) (Boström et al., 2012). Cirka hälften av kvinnorna är subfertila och bland infertila kvinnor i allmänhet är den bakomliggande orsaken endometrios i minst tio procent av fallen. Omfattande forskning har visat att en annan orsak kan vara att äggcellerna, som inte förnyas, ofta befinner sig i en inflammatorisk miljö i lilla bäckenet, vilket reducerar deras befruktningförmåga. Trots denna problematik blir ändå 70 procent av kvinnorna gravida (Bergqvist, 2001).

Psykiska konsekvenser vid endometrios

Sexuell hälsa

Begreppet hälsa definieras av WHO som "ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande".

Sexuell hälsa definieras sedan utifrån hälsobegreppet som ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt, och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet. Både hälsa och sexuell hälsa bör med andra ord ses som begrepp som innefattar betydligt fler dimensioner än endast frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning (www.who.int).

Sexuell hälsa innebär att som människa ha en sund relation till sin sexualitet. Det innebär även att alla människor oavsett kön, sexuell identitet, religionstillhörighet, socioekonomisk status, funktionsnedsättning, sjukdom eller skada ska ha rätten att bejaka sin sexualitet på ett

njutbart sätt fritt från förtryck, diskriminering och våld. Det kan även vara värt att belysa att en människas sexualitet är något mycket större än enbart summan av en människas sexliv. Vår sexualitet är en del av vår personlighet samt en grundläggande aspekt av att vara människa, vår sexualitet bör därför hellre ses som en drivkraft eller energi som följer oss igenom livet vars betydelse och uttryck ser olika ut beroende på vilken livsfas vi befinner oss i (L-Mårtensson, 2013).

När det gäller den kvinnliga sexualiteten så har fokus historiskt sett länge legat på reproduktivitet. Detta då kvinnan inte har setts som en sexuell varelse på samma sätt som mannen (Johannisson, 1994).

En faktor som kan komma att påverka en individs sexualitet är att drabbas av kronisk sjukdom. En kronisk sjukdoms påverkan på en individs sexualitet stannar inte vid huruvida de fysiologiska symtomen inkräktar på den sexuella funktionen utan kan även leda till en förändrad självbild, känslor av att inte vara attraktiv samt nedsatt självförtroende (Koch, Kralik & Eastwood, 2002).

Framtidstro vid kronisk sjukdom

Vid tidigare studier av individer som drabbats av långvarig sjukdom ses en känsla av osäkerhet som ett återkommande tema, osäkerheten berör diagnos, sjukdomsförlopp samt tankar kring framtiden (Lemaire, 2004). Till följd av endometriosis löper kvinnorna större risk att utveckla andra immunologiska sjukdomar, cancer samt infertilitet varför de bör få hjälp med copingstrategier. Även hereditet är hög vid endometriosis varför det är viktigt att erbjuda stöd för tankar kring detta samt i ett tidigt stadium fånga upp de kvinnor som löper högre risk för att drabbas (Bergqvist, 2007).

Sociala konsekvenser vid endometriosis

Sociala relationer

Mellanmänskliga eller sociala relationer är en central del i våra liv. Även om behovet till viss del kan vara individuellt, så är vi i grunden sociala varelser. Det finns mycket forskning som visar på att ett väl fungerande socialt liv kan fungera hälsofrämjande. Likaså finns det forskning som visar på hur ensamhet eller långvariga relationsproblem kan verka på motsatt sätt. Arten eller tätheten av de sociala relationer som utgör en individs sociala nätverk kan vara olika. Det finns nära sociala relationer i form av familj, vänner och bekanta. Goda nära relationer skänker bland annat trygghet, känsla av sammanhang och meningsfullhet i en individs tillvaro. Utöver de nära sociala relationer finns perifera sociala relationer vilka syftar till sociala nätverk utanför den närmsta kretsen, kontakter som knyts genom skola, arbete, föreningsliv, deltagande i kulturevenemang etc. Även denna typ av sociala relationer har en stor betydelse för individens känsla av sammanhang (SOU 2007:05).

Aaron Antonovsky myntade på 70-talet begreppet KASAM, Känsla av Sammanhang. KASAM grundas på tre begrepp; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Graden av dessa faktorer svarar enligt Antonovsky på frågan vad som gör att människor blir, och förblir, friska (Antonovsky, 2005).

När en individ drabbas av ohälsa kan de sociala relationerna komma att påverkas genom ett minskat deltagande i sociala sammanhang (Delmar et al., 2006).

Enligt Rhee (2010) är det förtroende mellan individer och grupper som ligger till grund för goda arbetsrelationer. Förtroende skapar stabilitet, samarbete och sammanhållning och lägger grunden för den sociala ordningen. Förtroende skapas av konsekvent beteende, tillit och

förutsägbarhet. Förtroendet kan således komma att påverkas av exempelvis upprepad korttidsfrånvaro (Rhee, 2010).

Livsmiljörelaterade konsekvenser vid endometrios

Med livsmiljö avses de miljöer som en individ rör sig i så som exempelvis dennes arbetsmiljö. Arbetsmiljön i sig påverkas av flera olika faktorer, bland annat hur väl individen förmår utföra sina arbetsuppgifter. Att bedöma en persons arbetsförmåga är komplicerat och har under åren gjorts med olika hjälpmedel. På 50-talet såg man staten som ansvarig för att arbetstagaren skulle kunna återgå till arbete utan att utsättas för hälsorisker. Senare under 90-talet lades mycket av ansvaret istället på arbetsgivaren medan vi nu idag ställer högre krav på arbetstagaren själv. Enligt propositionen till den förändring som trädde i kraft 1 juli 2008 har den försäkrade större ansvar än tidigare för att ta till vara sin arbetsförmåga och ta initiativ till och efterfråga insatser på arbetsplatsen som kan medföra att han eller hon kan återgå i arbete (Järvholm, Karlsson & Mallenqvist, 2009).

Första dagen av sjukfrånvaro kallas för karensdag, denna innebär en ekonomisk förlust för arbetstagaren då ingen ersättning utbetalas vare sig från arbetsgivaren eller från försäkringskassan. Efter karensdagen appliceras rehabiliteringskedjan, som delar in sjukskrivningen i tre delar; De första 90 dagarna har arbetstagaren rätt till sjukpenning om han/hon inte kan utföra sina vanliga arbetsuppgifter hos sin arbetsgivare. Efter dessa 90 dagar har arbetstagaren rätt till sjukpenning om han/hon inte kan utföra några arbetsuppgifter hos sin arbetsgivare. Efter 180 dagar har arbetstagaren rätt till sjukpenning om han/hon inte kan utföra några arbetsuppgifter som finns på arbetsmarknaden, alltså inte längre bundet till tidigare anställning. Arbetstagaren kan dock få ersättning ytterligare period om det anses sannolikt att han/hon kommer att kunna återgå till arbete hos sin arbetsgivare innan dag 366. Ytterligare undantag finns om det anses oskäligt att bedöma arbetstagarens arbetsförmåga till arbete på arbetsmarknaden (Försäkringskassan, 2010). Vid frekvent korttidsfrånvaro, vilket innebär återkommande sjukdomstillfällen med mindre än sju dagars frånvaro riskerar arbetstagaren en stor ekonomisk förlust i och med karensdagen. Även arbetsgivaren drabbas av denna typ av frånvaro då denne står för ersättningen efterföljande dagar. För att undvika en stor ekonomisk belastning för båda parter finns något som kallas för särskilt högriskskydd vilket innebär att arbetsgivaren ej står för sjuklönen samt att arbetstagaren slipper karensdagen (Försäkringskassan, 2012). Enligt Bergqvist (2007) drabbas hela 81 procent av kvinnorna med endometrios av så svåra smärtor vid menstruation att de inte förmår utföra sina arbetsuppgifter eller vardagliga sysslor. De flesta av dessa kvinnor tillfrisknar inom tre dagar men ett fåtal förblir påverkade i betydligt längre tid. Detta resulterar i en hög frekvens av korttidsfrånvaro hos denna grupp.

Omvårdnad – Sjuksköterskans roll vid endometrios

Under de senaste åren har begreppet personcentrerad omvårdnad vuxit inom vården och blivit ett signum för god omvårdnad. Svensk sjuksköterskeförening beskriver personcentrerad vård som en form av vård där hela personen synliggörs. Vården ska tillgodose andliga, existentiella, sociala och psykiska lika väl som fysiska behov. Som vårdpersonal bör hänsyn tas till personen bakom sjukdomen för att undvika att denne likställs med sin sjukdom. Vårdtagaren ska involveras i den egna vården och dennes åsikt bör väga lika tungt som resten av det interprofessionella teamet. Det är därför viktigt att denne erhåller tillräckligt med information samt stöd för att kunna vara delaktig på ett sådant sätt. Vårdarens uppgift är att se personen bakom symtomen så att personen kan få hjälp och stöd samtidigt som denne känner sig sedd och värdefull (Willman, 2011).

PROBLEMFÖRMULERING

Att drabbas av en kronisk sjukdom påverkar en individs liv på fler sätt än det fysiska lidande symtombilden innebär. En kronisk sjukdom leder även ofta till ett glapp mellan den vi önskar vara och den vi förmår att vara. Kroppen kan plötsligt genom sjukdom bidra till begränsningar med fysiska, psykiska, sociala och livsmiljörelaterade konsekvenser som följd. Något som ofta leder till ett beroende av andras hjälp för att klara av vardagen. Som sjuksköterskor har vi här en viktig roll. Genom att se personen bakom sjukdomen kan vi som personal försöka undvika att personen känner sig reducerad till sin diagnos (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Genom att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos kvinnor med endometrios avser författarna ge en ökad kunskap kring sjukdomen och hur den påverkar kvinnornas liv. Detta för att främja en bättre vård och ett bättre bemötande av just denna patientgrupp.

SYFTE

Syftet var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos kvinnor med endometrios.

Frågeställning

Hur upplever kvinnor sin livskvalitet avseende fysisk, psykisk och social påverkan samt sin livsmiljö efter diagnosen endometrios?

METOD

Då författarna ville undersöka livskvalitet hos kvinnor med endometrios analyserades vetenskapliga artiklar som belyst detta område. Genom att utföra en litteraturbaserad studie gavs en överblick av det aktuella forskningsläget och områden inom vilka ytterligare forskning eventuellt skulle kunna verka främjande för omvårdnaden av dessa kvinnor tydliggjordes. Inför ämnesvalet genomförde författarna en testsökning i PubMed för att försäkra sig om att tillräckligt underlag fanns tillgängligt. Resultatet av denna testsökning visade att underlaget var omfattande nog för att en litteraturbaserad studie skulle kunna genomföras. Att föra samman och förtydliga resultat av flera studier ger ökad tyngd åt resultaten och större möjlighet att generalisera utifrån dem. Metoden innebär att vi söker, sammanställer samt kritiskt granskar de artiklar vi finner relevanta för syftet (Forsberg & Wengström, 2008). Författarna övervägde initialt att utföra en enkätbaserad studie men fann de forskningsetiska krav som ställs vid utformandet av en enkät problematiska. Enligt vetenskapsrådet bör här fyra forskningsetiska krav beaktas; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Ejlertsson, 2005). Författarna ansåg inte att de besatt tillräcklig kunskap kring dessa för att utforma en fullgod enkät.

Datainsamling

Databassökning

För att undvika ett vinklat resultat genomfördes litteratursökningarna i enlighet med Willman et al. (2011) i fler än en databas. Författarna valde att genomföra sökningar i databaserna Cinahl och PubMed. Författarna utarbetade för syftet relevanta sökord som sedan användes vid sökningar i aktuella databaser. Vidare användes den booleska sökoperatören AND för att precisera och effektivisera sökningarna (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Genomförandet av databassökningarna redovisas i tabell 1. Den initiala sökningen gjordes i PubMed och då sökningarna i de båda databaserna i stort sett genererade samma artiklar inkluderades inga ytterligare efter sökningen i Cinahl. Denna sökning redovisas därför inte i tabellen. Vidare presenteras inte sökningar som bland annat utfördes tillsammans med sökorden nursing och Mastectomy/psychology [Majr] eftersom de inte gav några unika

artiklar. De sökningar som inte genererade i några inkluderade artiklar beror på att artiklar som ansågs relevanta för studiens syfte redan funnits i tidigare sökresultat.

Tabell 1

Databassökning i PubMed

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
PubMed	Endometriosis AND Diagnosis AND Quality of Life	Publicerade från 2002. Engelska. Människor	134	22	20	4
PubMed	Endometriosis AND Interpersonal Relations	Publicerade från 2002. Engelska. Människor	16	4	2	2
PubMed	Endometriosis AND Laparoscopy AND Treatment	Publicerade från 2007. Engelska. Människor	596	10	4	-
PubMed	Endometriosis AND Diagnostic Delay	Publicerade från 2002. Engelska. Människor	56	5	3	3
PubMed	Endometriosis AND Family AND Relationships	Publicerade från 2002. Engelska. Människor	6	3	3	1
PubMed	Endometriosis AND Infertility AND Treatment	Publicerade från 2007. Engelska. Människor	406	20	5	-

Manuell sökning

Databassökningen kompletterades med manuella sökningar för att finna fler relevanta artiklar till föreliggande studie. Denna metod användes exempelvis då författarna observerat för syftet intressanta artiklar i studerade artiklars referenslistor. Vid inhämtning av artiklar från Karolinska Institutet presenterades på webbsidan rekommenderade artiklar inom samma område som inhämtad artikel. Från dessa listor valdes ytterligare artiklar ut för granskning varav vissa inkluderades. Utifrån dessa sökstrategier hittades sex artiklar varav följande fyra inkluderades i studien; Whelan (2007), Nnoaham et al. (2011), Tripoli et al. (2011) samt Sepulcri & do Amaral (2008).

Urval

Urvalskriterier

Resultatet har grundats på kvalitetsgranskade vetenskapliga originalartiklar. Artiklarna skulle vara relevanta för syftet och fick ej vara äldre än tio år då författarna ville basera sitt arbete på aktuell forskning. Studier baserade på alla åldersgrupper inkluderades då ålder inte ansågs vara relevant för syftet. För att möta de forskningsetiska överväganden som genomsyrar studien har endast studier som blivit godkända av en forskningsetisk kommitté eller på annat sätt genomgått forskningsetisk granskning använts. Artiklarna skulle även vara peer reviewed. Urvalsgruppen var kvinnor oavsett ålder med endometrios. Den litteraturbaserade studien baserades på elva kvalitativa och fem kvantitativa originalartiklar. Inga reviews fick användas till resultatdelen. Författarna valde att inte använda artiklar skrivna på andra språk än engelska, detta för att undvika eventuell feltolkning vid översättning.

Urvalsprocess

Litteratursökningarna resulterade i totalt 1214 träffar. Utifrån dessa valdes de artiklar vars titel ansågs relevant för studiens syfte ut för vidare granskning. Denna sortering resulterade i att 64 artiklars abstract lästes. Under processens gång exkluderades de artiklar som inte ansågs överensstämna med syftet. Även artiklar med metodologiska svagheter exkluderades. Utifrån 64 abstracts granskades sedan 37 artiklar i sin helhet av båda författarna oberoende av varandra. Till studiens resultat inkluderades slutligen 16 artiklar vilka presenteras i tabell II (se bilaga I). Ytterligare en artikel inkluderades genom manuell sökning. I tabell I redovisas endast de sökningar som genererade i inkluderade artiklar.

Databearbetning

Artiklarna kvalitetsgranskades och värderades systematiskt med hjälp av gällande bedömningsunderlag vid Sophiahemmet Högskola utformat i enlighet med Berg, Dencker & Skärsäter (1999) och Willman, et al. (2011). Först lästes och granskades de utvalda artiklarna i sin helhet av författarna på varsitt håll, detta för att inte riskera att influeras av varandra. Efter en första genomläsning diskuterades resultatet för att uppnå en så korrekt tolkning som möjligt. Artiklar som efter en närmre granskning inte visade sig vara relevanta för studien exkluderades. I de inkluderade artiklarna markerades sedan stycken som behandlade livskvalitet utifrån psykisk påverkan, fysisk påverkan, social påverkan samt livsmiljö. Detta för att förenkla och förtydliga ytterligare bearbetning av materialet. Vid inläsningen uppmärksammades att Endometrios i viss utsträckning även drabbar män. Då syftet för studien var att undersöka kvinnors upplevelse av livskvalitet vid endometrios och det fanns väldigt lite forskning gällande manlig endometrios valde författarna att exkludera detta.

Validitet och reliabilitet

För att öka reliabiliteten utarbetades en tabell (Tabell I) gällande de sökningar som genomförts. I tabellen framgår tydligt vilka sökord samt begränsningar som använts vid respektive sökning. Detta för att möjliggöra en upprepning av sökningarna med samma resultat, med reservering för eventuella tillkomna publikationer (Forsberg & Wengström, 2008). Då samtliga artiklar lästs individuellt för att sedan diskuteras samt analyseras författarna emellan har en högre grad objektivitet kunnat uppnås. Den genomförda kvalitetsgranskningen innebar att artiklarna klassificerades och värderades för att visa på graden av tillförlitlighet.

Forskningsetiska överväganden

Vid arbetet med denna litteraturbaserade studie har författarna tagit hänsyn till de forskningsetiska principer som behöver uppfyllas för att arbetet ska mynna i god forskning. Detta innebär att litteraturstudien endast inkluderar studier som i sin tur fått tillstånd av etisk kommitté eller där noggranna etiska överväganden har gjorts (Forsberg & Wengström, 2008). När resultat redovisas sker detta på ett neutralt och tolkningsfritt sätt i så stor utsträckning som möjligt (Helgesson, 2006). Alla artiklar som ingått i studien kommer att redovisas och inga resultat kommer att undanhållas i syfte att förvränga slutsatsen (Forsberg & Wengström, 2008). Samtliga artiklar som studien bygger på är primärkällor.

RESULTAT

Livskvalitet

Samtliga studerade artiklar visade på en försämrad livskvalitet hos de drabbade kvinnorna. En studie baserad på WHOQOL-BREF visade på låg livskvalitet i stort hos dessa kvinnor och framförallt gällande den fysiska och den psykiska aspekten (Tripoli, et al., 2011). Osäkerhet kring diagnos, symtom och utveckling av sjukdomen är ett av huvudinslagen i vad det innebär att leva med en kronisk sjukdom och hela livet styrs utifrån dåliga dagar och bra dagar (Denny, 2009).

Fysiska konsekvenser vid endometriosis

De olika former av smärta som förknippades med sjukdomen visade sig påverka samtliga undersökta aspekter av kvinnornas livskvalitet (Arruda, Petta, Abrão & Benetti-Pinto, 2003; Ballard, Lowton & Wright., 2006; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte & Florens, 2011; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008; Harrison, Rowan & Mathias, 2005; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Marcovic, Manderson & Warren, 2008; Nnoaham et al., 2011; Seear, 2009; Sepulcri & do Amaral, 2008; Tripoli et al., 2011 & Whelan, 2007).

Samlag

Majoriteten av kvinnorna led av dyspareuni (Denny, 2003; Jones et al., 2004; Seear, 2009). I en studie uppgav hela 86 procent av de drabbade kvinnorna att de led av smärta under eller efter samlag, ibland både och (Denny & Mann, 2007). Smärtorna beror på att det vid penetration sker en uttjnjning av den ärrade vävnaden i underlivet. Många gånger när kvinnor sökt hjälp för detta symtom fick de dock höra att det förmodligen var fråga om något psykosomatiskt och att det skulle gå lättare att genomföra samlaget bara de slappnade av (Denny, 2003).

Vad gäller smärtans karaktär så led vissa av kvinnorna av intensiva smärtekramper medan andra beskrev smärtans karaktär snarare som en obehagskänsla (Jones et al., 2004). Ofta höll smärtorna i sig i timmar efteråt, ibland i flera dagar (Denny, 2003). Smärtproblematiken fick ofta kvinnorna att undvika samlag (Jones et al., 2004). För vissa av kvinnorna hade smärtorna lett till att de helt upphört att vara sexuellt aktiva. Detta då de visste att det förr eller senare skulle leda till att de var tvungna att avbryta vilket var en situation de upplevde vara jobbig. I några fall hade positionsändringar visat sig kunna lindra smärtan och i några fall fortsatte kvinnorna ha samlag trots smärtan då de motiverades av sin starka önskan efter att bli gravida (Denny & Mann, 2007).

Denny (2003) lyfter i sin studie fram hur äldre kvinnor tenderade att ha ett mer avslappnat förhållningssätt och hade hittat fungerande alternativ till penetrationssex. Jones et al. (2004)

såg hur kvinnorna kände sig misslyckade då de inte kunde njuta av samlag. De kände sig otillräckliga då de inte kunde leva upp till den bild media presenterade gällande sex.

Infertilitet

Vid infertilitetsproblem hos kvinnor med endometriosis framkom att ett flertal upplevde en känsla av att vara inkompleta som kvinnor då de präglades av tanken att det ingick i kvinnans roll att kunna få barn. De kände en oro och depression inför tanken att inte kunna uppnå graviditet samt upplevde hur detta påverkade deras relation med sin partner (Denny, 2003).

Även de kvinnor som inte försökte bli gravida påverkades av tankar kring eventuella framtida fertilitetsproblem. Beroende på hur de bemöttes av vårdpersonal vid diagnostisering var reaktionerna olika. Vissa av kvinnorna fick rådet att snabbt bli gravida för att undvika framtida infertilitet medan andra ej erhöll specifika råd kring dessa frågor. De kvinnor som levde i en relation uttryckte obehag inför den press de som par utsattes för med förväntan om en snabb graviditet. Kvinnor som ej levde i ett förhållande upplevde att deras fysiska kroppar blev separerade från intima relationer med män då de rekommenderades att försöka uppnå graviditet utan känslor för en man. Även de kvinnor som ej erhöll råd kring fertilitetsfrågor upplevde detta som problematiskt. Då de inte hade arbetat fram en behandlingsplan med hjälp av sin vårdkontakt försökte de själva hitta lösningar på de frågor som oroade dem inför framtiden. Frågor som om de skulle avbryta pågående studier för att undvika ofrivillig barnlöshet i framtiden väcktes och vissa upplevde att dessa frågor styrde deras val i livet (Markovic et al., 2008).

Andra fysiska förändringar vid endometriosis

Kvinnorna påverkades även negativt relaterat till hur deras fysik och utseende förändrades i och med sjukdomen. De beskrev detta som en känsla av ofräschhet på grund av ökade och oregelbundna blödningar, flottigt hår, blekhet och viktuppgång vilket bidrog till att de inte kunde bära de kläder de önskade (Jones et al., 2004).

Psykiska konsekvenser vid endometriosis

Av de endometriosisdrabbade kvinnorna som deltog i studien ”Depressive symptoms, anxiety and quality of life in women with endometriosis” uppvisade mer än 86 procent depressiva symtom. För majoriteten av dessa var de depressiva symtomen måttliga eller svåra (Sepulcri & do Amaral, 2008).

Självbild/Självkänsla

Kvinnorna hade en komplex bild av sig själva och den egna kroppen. Vissa upplevde sjukdomen som något som tog över det egna jaget medan andra såg sjukdomen som en separerad del, något som inkräktade på och hämmade den de egentligen ansåg sig vara. Biverkningar av hormonella preparat ledde ofta till känslor av att man inte kände igen sig själv längre i fråga om handlingar, humör och tankemönster (Whelan, 2007).

Att vårdpersonal tenderade att normalisera den upplevda smärtan och med det trivialisera den ledde till att de började ifrågasätta sig själva. Flera av kvinnorna beskrev det som en känsla av att de eventuellt höll på att förlora förståndet (Ballard et al, 2006). Vissa av läkarna menade att smärtan som kvinnorna sökte hjälp för var av psykosomatisk karaktär. Detta gav också upphov till ett ifrågasättande av den egna mentala hälsan (Whelan, 2007).

Sexualitet

Att inte kunna ha ett tillfredsställande sexliv påverkade kvinnornas livskvalitet negativt och ledde till bristande självkänsla. Kvinnorna kände sig okvinnliga och oattraktiva när de inte kunde vara sexuellt aktiva i full utsträckning (Denny & Mann, 2007). Mätningar som genomfördes med hjälp av Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction visade att de endometriosdrabbade kvinnorna dels var mindre tillfredsställda med sitt sexualliv men också upplevde en minskad känsla av sensualitet (Tripoli et al., 2011). Att inte kunna ha samlag hade varierande påverkan på kvinnornas livskvalitet då sex för vissa tidigare varit en mycket stor del av deras liv och för andra inte hade haft lika stor betydelse. Äldre kvinnor levde med känslan av att de hade gått miste om en stor del av livet då de inte kunnat bejaka sin sexualitet på grund av sjukdomen (Denny & Mann, 2007). Problematiken kring infertilitet med fokus på frågor kring graviditet som följd ledde till att kvinnorna hade svårt att på ett avslappnat sätt bejaka sin sexualitet (Markovic et al., 2008).

Framtidstro

I studien "I never know from one day to another how I will feel: Pain and uncertainty in women with endometriosis" beskriver Denny (2009) hur kvinnor med endometrios ser på framtiden. Den oro som hon fann att kvinnorna upplevde gällde främst framtida smärta samt framtida infertilitet. Hur kvinnorna såg på sin framtid bestämdes av hur de mätte vid tiden för intervjun. De kvinnor som för stunden var relativt smärtfria såg ljusare på framtiden medan de som upplevde smärta vid intervjutillfället var mer uppgivna. Kvinnorna var medvetna om sjukdomens obotlighet samt hur medicinering kunde hjälpa genom att dölja symtom men att dessa kunde återkomma när som helst. De unga kvinnor som ännu inte hunnit erfara misslyckade behandlingar var de som såg allra ljusast på framtiden. Gemensamt för alla kvinnorna var den tilltro de satte till medicinsk utveckling. De delade en vision om att forskningen skulle hitta orsaken till sjukdomen och kanske även finna ett botemedel.

Enligt Jones et al. (2004) upplevde kvinnorna en oro inför deras döttrars risk att utveckla endometrios. Deras främsta oro låg i den eventuella smärta som de skulle få uppleva och leva med men även hur de skulle bli bemötta av vårdpersonal. Då många av kvinnorna själva upplevt en lång period av misstro, feldiagnostisering etc. innan de nått diagnos var de oroliga för att döttrarna skulle behöva gå igenom samma process.

Enligt Denny (2003) styrde det aktuella sjukdomstillståndet hur kvinnorna såg på framtiden. De kvinnor som upplevde mycket smärta när de tillfrågades om sin framtid uttryckte en stark oro inför sin fertilitet medan andra upplevde att de trots ung ålder längtade till klimakteriet för att uppnå smärtfrihet.

Sociala konsekvenser vid endometrios

Flera av kvinnorna hade känslan att andra trodde att de överdrev eller hittade på. Till sist började de tvivla på sig själva och fann det svårt att prata med andra om sina besvär, något som i sin tur ledde till social isolering och ensamhetskänslor (Denny, 2009).

Partner

Sjukdomen hade en negativ effekt på kvinnornas förhållanden (Seear, 2009). Även om kvinnorna upplevde sina partners som väldigt stöttande och förstående i det stora hela ledde de sexuella svårigheterna ofta till spänningar och diskussioner (Denny & Mann, 2007). De

som hade en stöttande partner såg det som att de hade haft tur, inte som att det stödet var en naturlig del i ett förhållande (Denny, 2003).

Flera kvinnor beskrev hur deras partner kände sig avvisad på grund av bristen av sexuell aktivitet (Denny & Mann, 2007). Kvinnorna i sin tur bar förutom på sin egen frustration på känslor av otillräcklighet och skuld gentemot sin partner på grund av att de inte kunde ha samlag (Jones et al., 2004). Kvinnorna hade även varit med om att deras partner blivit irriterade och menat att de tog till smärta som en ursäkt för att slippa ha sex (Seear, 2009). Vissa åldersskillnader gick att se på så sätt att unga kvinnor i mindre stadiga relationer uttryckte en större oro för att förhållandet skulle ta slut på grund av bristen på sexuell aktivitet medan äldre kvinnor valde att belysa andra kvalitéer i sitt förhållande som de värdesatte (Denny & Mann, 2007). Det förekom även att förhållanden tagit slut just på grund av att de ovanstående påfrestningarna hade blivit för stora (Denny, 2003).

Familj

Kvinnorna upplevde att de på grund av smärtan inte hade energi att leka med eller ta hand om sina barn på det sätt de önskade. Kvinnorna kände sig även konstant hormonpåverkade och led av humörsvängningar vilket de kände gick ut över familjen (Jones et al., 2004; Fourquet et al., 2011). Vid en studie utförd av Harrison et al. (2004) jämfördes systrars kontakt med deras närmaste familjemedlemmar. Studien visade att systrarnas kontakt med sin familj och sina släktingar skiljde sig åt. Den symtomfria systemen var i kontakt med ett stort antal familjemedlemmar medan de sjuka systrarna drog sig undan från familjen samt undvek sociala sammanhang.

Sociala konsekvenser av endometriosrelaterad smärta

Kvinnorna upplevde att deras sociala liv begränsades av sjukdomen och att deras sociala relationer hade försvagats (Denny, 2003; Jones et al., 2004; Fourquet et al., 2011). De menade att detta framförallt berodde på att de hela tiden var tvungna att planera sociala aktiviteter utifrån när de förmodades vara relativt smärtfria. Då de inte alltid lyckades förutspå hur de skulle må tvingades de dessutom ofta ställa in planerade aktiviteter. Jones et al. (2004) fann i sin studie två huvudanledningar till att aktiviteter ställdes in. Dels var det en ständig rädsla för att drabbas av smärtan i det offentliga och dels var det att smärtan i sig gjorde kvinnorna oförmögna att delta. Detta påverkade deras självkänsla negativt och när de väl deltog vid sociala sammanhang så upplevde de att de inte kunde interagera på ett avslappnat sätt, då de hela tiden bar på en rädsla för att smärtan skulle bryta ut. En av kvinnorna berättar om hur hon i ung ålder led av kraftiga menstruationer och smärtor som tvingade henne att vara hemma från skolan flera dagar/månad. Hon tvingades även stanna hemma från sociala aktiviteter av olika slag. Detta upplevdes jobbigt inte bara för att det ledde till känslor av social isolering utan även för att hon jämförde sig med sina tjejkompisar vilka inte stannade hemma i samband med menstruation. Hon kände sig stigmatiserad när hon på grund av sina besvär beskrevs som tjejen med mensen (Marcovic et al., 2008).

En annan faktor som begränsade kvinnornas sociala deltagande var att de till följd av sjukdomen led av magproblem och urinträngningar vilket gjorde att de kände att de inte kunde vistas där de inte hade direkt tillgång till toalett (Gilmour et al., 2008). Kvinnorna led även av humörsvängningar (Jones et al., 2004) och kände sig ofta deprimerade, nedstämda, retliga eller irriterade vilket påverkade det sociala deltagandet negativt (Gilmour et al., 2008).

Relationen till vänner

Kvinnorna såg sina vänner som ett stort emotionellt och praktiskt stöd som de inte skulle klara sig utan. Detta stöd var något som sågs på med tacksamhet och inget som togs för givet (Denny, 2003). Samtidigt tyckte många att det var svårt att prata om sin sjukdom med sina vänner. Kvinnorna upplevde det som att andra trodde att de hittade på eller överdrev sina krämpor, inte förstod vad de gick igenom, tyckte att de var gnälliga och hade åsikten att det

rörde sig om vanliga menstruationssmärter, något man som kvinna måste lära sig leva med. Detta ledde till känslor av ensamhet och isolering (Jones et al., 2004).

Enligt Whelan (2007) fann många av kvinnorna stöd i olika former av endometriösföreningar och forum för endometriösdubbade. Genom att dela med sig av sina tankar kring sjukdomen och ta del av andras erfarenheter minskade känslan av utanförskap och abnormalitet. Ofta kunde de även finna tips och råd kring hantering av symtom och biverkningar.

Relationen till arbetskollegor

Kvinnorna var ofta oroliga för att få ont eller uppvisa andra symtom på arbetsplatsen då detta skulle leda till att de var tvungna att berätta för sina kollegor om sina problem. Denna oro upplevdes dessutom starkare om de arbetade i en mansdominerad miljö (Jones et al., 2004). Kvinnorna valde i många fall att inte berätta för sina kollegor om sin sjukdom. Orsaker till detta var enligt Gilmour et al. (2008) att det var en kvinnosjukdom som de inte var beredda att diskutera med sina manliga kollegor, att de upplevde en rädsla för att behöva avsluta sin tjänst samt att kvinnorna vid odiagnostiserat tillstånd upplevde att de var tvungna att rättfärdiga sin sjukfrånvaro.

Många upplevde en problematik kring rättfärdigandet av sin sjukfrånvaro innan de fått diagnos, de kände sig misstrodda av sina kollegor samt bemöttes på ett osympatiskt vis. Flera kvinnor beskrev hur de inte hade blivit tagna på allvar av sina kollegor och chefer. En kvinna hade varit med om att hon hade blivit direkt ifrågasatt av sina kollegor som menade att hon ljög om sina krämpor för att slippa undan arbete (Seear, 2009).

Även studien av Denny (2003) visade på att kvinnorna fick sina besvär trivialiserade och möttes av misstro av både arbetsgivare och kollegor. När de senare fick sin diagnos försvann många av dessa tankar då de kände att de kunde förklara sin frånvaro med en medicinsk diagnos (Ballard et al., 2006). Vissa kvinnor upplevde att de hade väldigt förstående kollegor som förenklade tillvaron genom att anpassa arbetet samt lyssna till deras behov (Denny, 2003). Trots detta kände vissa kvinnor skuld inför sin frånvaro och försökte kompensera sin arbetsgivare genom att ta igen för förlorad tid vid ett senare tillfälle (Jones et al., 2004).

Livsmiljörelaterade konsekvenser vid endometriös

Prestation/Arbetsförmåga

Många av kvinnorna upplevde en prestationsångest inför sitt arbete. Smärtan som upplevdes påverkade deras närvaro på arbetsplatsen men även deras prestationsnivå (Denny, 2003; Jones et al., 2004). Vid en studie utförd av Nnoaham et al., (2011) framkom att kvinnor drabbade av endometriös var frånvarande från sin arbetsplats 4,4 timmar per vecka. Utöver denna frånvaro mättes även deras nedsatta arbetsförmåga, relaterat till symtom, till 6,4 timmar per vecka vilket ger en total förlust av arbetskapacitet om 10,8 timmar per vecka. Även i studien utförd av Fourquet et al., (2011) vilken grundades på mätinstrumenten SF-12, EHP-5 samt WPAI rapporterade kvinnorna att deras fysiska symtom samt de känslomässiga effekterna av dessa styrde deras val av arbetsplats samt grad av prestation på arbetet. De upplevde att de presterade mindre än vad som förväntades av dem. Även denna studie visade på hög grad av frånvaro från arbetet relaterat till sjukdomsbilden, endast tio procent upplevde att arbetskapaciteten inte påverkades av sjukdomen.

Ekonomisk förlust

Enligt en studie utförd av Huntington och Gilmour (2005) bidrog den kroniska smärtan som kvinnorna upplevde till en ekonomisk förlust då de kände sig tvingade att välja en tillåtande arbetsmiljö. De kände sig begränsade i sina yrkesval då de upplevde att deras sjukdom krävde en deltidstjänst alternativt en tjänst med flexibla arbetstider (Fourquet et al., 2011, Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). En annan bidragande orsak till att kvinnorna undvek

fulltidsarbete eller eget företagande var begränsade sjukförsäkringar med svårigheter att få ekonomiskt stöd relaterat till en vag sjukdomsbild (Gilmour et al., 2008). Det kunde även handla om att de kände sig tvingade att tacka nej till tjänster som innehöll t.ex. bilkörning eller andra arbetsuppgifter som inte var lämpliga att kombinera med starka analgetika (Denny, 2003; Fourquet et al., 2011).

En ytterligare faktor som kom att påverka yrkesvalet var en ofta avbruten utbildning. Många av kvinnorna upplevde sina endometriosrelaterade symtom, så som fatigue och smärta, för första gången under studietiden och klarade som konsekvens av dem inte av att slutföra utbildningen. Som ett resultat av detta begränsades deras framtida karriär vilket ledde till en ekonomisk påverkan i kombination med de kostnader en avbruten utbildning innebar (Gilmour et al., 2008).

En annan aspekt som belystes i Nnoaham et al:s studie (2011) var den ekonomiska förlust som drabbade arbetsgivaren i relation till den anställdes frånvaro från arbetet samt dennes nedsatta arbetsförmåga.

Diagnos

Under analysen av de bearbetade artiklarna framkom att huruvida man fått en diagnos eller inte i hög grad inverkar på kvinnornas upplevelse av sin livskvalitet. Författarna har därför valt att presentera dessa upplevelser under en egen rubrik.

Kvinnor med endometrios väntar flera år innan de erhåller diagnos (Arruda et al., 2003; Ballard et al., 2006; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Fourquet et al., 2011; Gilmour et al., 2008; Harrison et al., 2005; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Marcovic et al., 2008; Nnoaham et al., 2011; Seear, 2009; Sepulcri & do Amaral, 2008; Tripoli et al., 2011 & Whelan, 2007). Nnoaham et al. (2011) såg i sin studie som inkluderade endometriosdrabbade kvinnor från tio olika länder att kvinnorna fick vänta olika lång tid beroende på vilket land de bodde i. Den genomsnittliga tiden för diagnostisering varierade mellan 3,3 år (Guangzhou) och 10,7 år (Siena).

Denny (2009) och Marcovic et al. (2008) såg orsaken till en sen diagnos som en kombination av kvinnornas och läkarnas beteenden. De kvinnor som alltid upplevt smärtsamma menstruationer normaliserade det som hände dem och den smärta de upplevde vilket resulterade i att de inte uppsökte läkare. De kvinnor som däremot haft normala menstruationer tidigare och upplevde en distinkt skillnad i smärta tenderade att söka hjälp mer omgående (Denny, 2009). Den andra problematiken låg i läkarnas okunskap om sjukdomen och deras normalisering av den smärta som kvinnorna upplevde. Många av kvinnorna fick höra att smärtan var "kvinnoproblem" som de borde lära sig att leva med (Denny, 2009; Marocovic et al., 2008; Ballard et al., 2006; Seear, 2009).

En studie visade på att endast hälften av de kvinnor som sökt hjälp kände att de blivit tagna på allvar (Denny, 2003). I en studie utförd av Whelan (2007) framkom att kvinnorna upplevde den information som de erhöll via vården som bristfällig vilket ledde till att kvinnorna själva tog en aktiv roll och sökte information kring sin sjukdom på annat håll. De vände sig till olika forum för endometriosdrabbade samt sökte på egen hand litteratur i ämnet. Många av kvinnorna uppgav att de föredrog erfarenhetsbaserad litteratur framför medicinsk sådan. Ingen av kvinnorna uppgav sjukvårdspersonal som sin mest användbara källa till information. Kvinnorna upplevde en besvikelse då de hade en förväntad bild av att sjukvårdspersonal skulle besitta expertkunskaper.

Enligt Nnoaham et al:s studie (2011) tog det 6,7 år från det att kvinnorna sökte läkare tills de fick en diagnos. Den långa förseningen berodde till största del på utebliven remiss till specialist, kvinnorna rapporterade ett snitt på sju besök till allmänläkare innan de erhö

remiss till gynekolog. Studien visade även på tidsskillnader för att nå diagnos beroende på om kvinnorna sökte hjälp inom den statligt finansierade vården eller via försäkring/privata vården. Det tog i snitt 8,3 år att nå diagnos inom den statliga vården medan det i den privata tog 5,5 år. Studien visade även ett samband mellan försenad diagnos och den fysiska aspekten av livskvalitet.

En kvinna beskriver hur hon i ung ålder upprepade gånger sökt läkare på grund av sina smärtor utan större framgång, vid första läkarkontakten fick hon rådet att försöka härda ut. Några år senare fick hon av en annan läkare ordinerat p-piller vilket minskade smärtan men någon utredning gjordes aldrig då heller. Först när hon senare i livet sökte läkare på grund av fertilitetsproblematik gjordes en ordentlig utredning och hon visade sig då ha endometriosis samt myom och cystor på äggstockarna (Marcovic et al., 2008). Även Seear (2009) och Arruda et al. (2003) såg i sina studier hur kvinnor som sökte för infertilitetsproblematik nådde diagnos långt tidigare än de som sökte vård på grund av smärta. Enligt Arruda et al. (2003) väntade dessa kvinnor hälften så lång tid.

En annan kvinna sökte upprepade gånger hjälp men fick hela tiden höra att hennes smärtor var normala. Detta trots att kvinnan själv hade tankar om att det kunde röra sig om endometriosis då hennes mamma haft endometriosis och tvingats göra en hysterektomi i ung ålder. Efter flera år fick hon slutligen sin diagnos. Detta efter att ultraljud visat att hon hade en flera cm stor cysta på en av äggstockarna och endometriosis utbredd över livmoder, urinblåsa och tarm. Då hade hon under en period lidit av svåra smärtor mer eller mindre hela tiden (Marcovic et al., 2008).

Arruda et al:s studie (2003) visade att det tog längre tid från första konsultation till ställd diagnos om kvinnorna uppvisade symtom i ung ålder jämfört med om de var 30 år eller äldre. Många kvinnor hade upplevt en feldiagnostisering under tiden innan de nått korrekt diagnos, oftast fick de diagnosen colon irritabile relaterat till problem med ändrat avföringsmönster (Jones et al., 2004). Ofta hade kvinnorna av olika anledningar inte möjlighet att vända sig till en annan läkare för att få ett andra utlåtande även om de var missnöjda med det bemötande de fått. Exempel på detta var kvinnor som bodde på landsbygden (Marcovic et al., 2008).

Då kvinnorna slutligen nådde diagnos ökade deras känsla av trovärdighet (Denny, 2009). Kvinnorna upplevde även en lättnad över att inte vara drabbade av en allvarligare sjukdom så som cancer (Ballard et al., 2006). Samtidigt ledde diagnosen till tankar och oro kring teman som val av behandling, eventuell infertilitet samt risken att de skulle tvingas leva med smärtan ända fram till menopaus eller kanske i värsta fall ännu längre (Marcovic et al., 2008). Vid diagnostisering med hjälp av laparoskopi gav de bildbevis som kvinnorna erhöll bekräftelse av den upplevda smärtan. Trots detta kunde problematiken kvarstå då gradering av sjukdomen och tolkningen av denna gradering kunde leda till en missuppfattning hos läkaren gällande graden av smärta kvinnan förväntades uppleva. Kommunikationen mellan kvinnorna och deras läkare kunde på grund av detta resultera i att kvinnan fick en felaktig bild hur mycket smärta hon borde känna relaterat till utbredningsgraden av endometrial vävnad. (Denny, 2009).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Till den litteraturbaserade studien har 16 antal vetenskapliga artiklar inkluderats. Detta ansågs efter granskningsarbetet vara tillräckligt för att besvara syfte och frågeställningar. De vetenskapliga artiklarna består mestadels av kvalitativa studier. I vissa fall har kvantitativa studier passerat då exempelvis jämförelser mellan endometriodrabbade kvinnor och kontrollgrupp visat relevanta resultat. Det har visat sig att en kombination av dessa två metoder lämpar sig väl inom omvårdnadsforskning varför författarna valde att inkludera studier av både kvalitativ och kvantitativ ansats (Forsberg & Wengström, 2008). Då livskvalitet är en individuell upplevelse ansågs det av stor vikt att inkludera studier med kvalitativ ansats då dessa enligt Forsberg och Wengström bäst fångar kvinnornas egen upplevelse av vårdssituationen. Val av metod grundades på författarnas önskan om att presentera en bild av var forskningen är idag samt vilken typ av forskning som eventuellt saknas.

Syftet hade vid en kvantitativ studie varit svårt att besvara då upplevelsen av livskvalitet inte hade gått att fånga på ett nyanserat sätt genom exempelvis en enkätstudie.

Rekommendationen gällande antal deltagare tillsammans med den givna tidsramen hade gjort det svårt att uppnå några giltiga resultat. En kvalitativ studie hade kunnat ge möjligheten till en djupare analys av ett fåtal endometriodrabbade kvinnors upplevelse men det hade inte gett någon översiktlig bild. För att kunna se ett tydligt mönster hade ett långt större antal intervjupersoner krävts än vad som rekommenderas för en studie på c-uppsatsnivå (Kvale & Brinkmann, 2009).

Vid sökningarna exkluderades artiklar äldre än tio år, detta för att studien skulle bygga på aktuell forskning. Vid manuell sökning har författarna valt att i vissa fall inkludera äldre artiklar då dessa funnits relevanta för syftet. Ytterligare undantag gällande tid för publikation har gjorts gällande sjuksköterskans omvårdnadsarbete vid endometrios, detta för att visa på den förändring som skett. Urvalskriteriet gällande språk gjordes för att undvika misstolkningar vid översättningar av språk främmande för författarna. Eventuella misstolkningar skulle annars kunnat leda till felaktiga resultat. Samtliga inkluderade artiklar har varit peer reviewed vilket stärker studiens vetenskapliga kvalitet (Forsberg & Wengström, 2008).

Databassökningar genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl. En första översiktssökning i PubMed samt Cinahl visade på att tillräckligt material fanns tillgängligt för att kunna genomföra studien. Vid sökningarna använde sig författarna av och fritext för att få tillgång till så nyanserat och detaljerat material som möjligt. I vissa fall användes manuell sökning för att nå artiklar nämnda i studerad litteratur, artiklar samt rapporter.

Vissa av de genomförda sökningarna genererade en stor mängd träffar där endast ett fåtal artiklar inkluderades i studien, se tabell 1. Detta då flera av sökningarna genererade samma artiklar vilka enbart redovisades vid ett tillfälle. Flera av artiklarna redovisade kirurgiska tekniker samt djupanalyser av specifika behandlingar, då dessa inte var relevanta för syftet valde författarna att exkludera dessa artiklar. Vidare visade det sig att ett stort antal av artiklarna var reviews vilka i enlighet med författarnas inklusionskriterier ej kunde användas i studien.

Resultatdiskussion

Syftet var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos kvinnor med endometrios. I resultatet framkom att många av kvinnorna som led av endometrios kände att de inte blev tagna på allvar samt fick vänta länge på diagnos. En annan aspekt som blev tydlig var hur sjukdomen i allra högsta grad påverkar de drabbade kvinnornas livskvalitet, detta gällde samtliga undersökta aspekter (Arruda et al., 2003; Ballard et al., 2006; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Fourquet et al., 2011; Gilmour et al., 2008; Harrison et al., 2005; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al. 2004; Marcovic et al. 2008; Nnoaham et al. 2011; Seear, 2009; Sepulcri & Amaral, 2008; Tripoli et al., 2011 & Whelan, 2007).

I studien framkom hur majoriteten av de drabbade kvinnorna led av dyspareuni (Arruda et al., 2002; Ballard et al., 2006; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Fourquet et al., 2011; Gilmour et al., 2008; Harrison et al., 2005; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Marcovic et al., 2008; Nnoaham et al., 2011; Seear, 2009; Sepulcri & do Amaral, 2008; Tripoli et al., 2011 & Whelan, 2007) vilket resulterade i ett inskränkt sexliv ofta med en negativ påverkan på relationer som följd (Denny & Mann, 2007). Detta påverkade yngre kvinnor i större utsträckning än äldre då äldre kvinnor oftare hade ett mer avslappnat förhållningssätt, kände sig tryggare i sina relationer samt i större utsträckning hade hittat alternativ till penetrationssex (Denny & Mann, 2007). Vid Skånes endometriasmottagning ingår en sexolog i det interprofessionella teamet för att hjälpa kvinnorna och deras partners med frågor rörande sexualliv. Då denna typ av specialistvård inte finns tillgänglig i hela landet ser vi ett behov av ökad kunskap inom den egna yrkeskåren. Genom att som sjuksköterska arbeta för att presentera en mer nyanserad bild av sex än den ofta presenterad i media skulle eventuellt den känsla av otillräcklighet och misslyckande vissa kvinnor upplevde kunna minskas. I motionen ”Ökad kvalitet på sexualundervisning i skolan” (Sveriges Riksdag) lyfts behovet av att sexualundervisningen i skolan kompletteras av specialistutbildad personal så som sjuksköterskor, barnmorskor och kuratorer. Detta för att bredda bilden av sex och samlevnad och gå ifrån den mer teknikorienterade undervisningen som är aktuell idag.

På webbsidan www.endozone.com finns information kring hur sexlivet vid endometrios kan underlättas genom praktiska tips för att minska smärtupplevelsen. Även som sjuksköterska skulle man kunna ta del av sidor liknande endozone för att få en ökad förståelse för vilka behov som finns och på ett bättre sätt kunna möta frågor som diskuteras på den typen av frågor med hjälp av evidensbaserad information.

Infertilitet var tillsammans med smärta det symtom som främst påverkade kvinnornas livskvalitet (Arruda et al., 2003; Ballard et al., 2006; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Fourquet et al., 2011; Gilmour et al., 2008; Harrison et al., 2005; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Marcovic et al., 2008; Nnoaham et al., 2011; Seear, 2009; Sepulcri & do Amaral, 2008; Tripoli et al., 2011 & Whelan, 2007). Infertilitetsproblematiken styrde ofta livsavgörande beslut hos kvinnorna. En ständigt återkommande rekommendation ifrån läkarens sida var att de så tidigt som möjligt skulle uppnå graviditet för att lindra smärtan samt undvika oönskad barnlöshet senare i sjukdomsförloppet, detta då ökade sammanväxningar bidrog till ökad svårighet att bli gravid. Den press som kvinnorna utsattes för gällande en så central fråga ledde att de tvingades fatta beslut gällande exempelvis utbildning, familjeplanering etc. redan tidigt i livet (Marcovic et al., 2008). Vi ser här ett stort behov av personcentrerad omvårdnad. Vem är kvinnan bakom sjukdomen? Hur kan en behandlingsplan utformas efter hennes önskemål och livssituation? Vissa av patienterna önskar mer än allt att få barn medan andra kanske inte ser barn som centralt i sitt liv.

Något som blivit tydligt under arbetets gång är även hur förvånansvärt lite forskning det finns som berör sjukdomens påverkan på kvinnornas sexualitet. Det som gick att se var att kvinnorna kände sig oattraktiva och okvinnliga och att det faktum att de inte kunde ha ett tillfredsställande sexliv bidrog till bristande självkänsla (Denny & Mann, 2007). Fokus låg annars oftast på hur ett bristande sexualliv påverkade kvinnans eventuella relationer samt problematiken kring infertilitet.

Kvinnorna, och då framförallt de som genomgick hormonell behandling, uppgav även att deras självbild påverkades då biverkningarna ledde till en känsla av att inte ha kontroll över sin kropp och sina känslor (Whelan, 2007). Den tilltro kvinnorna, enligt Denny (2009), kände inför framtida forskning, med förbättrade behandlingsmetoder som resultat, kunde härledas till att samtliga kvinnor som ingick i studien behandlades på en specialistmottagning för kvinnor drabbade av endometriosis. I studien utförd av Whelan (2007) kunde man istället se att kvinnorna ställde sig skeptiska inför framtiden och den medicinska kompetensen. Det hade varit intressant att se hur kvinnor som inte hade tillgång till specialistmottagningens behandlingar eller motsvarande hade svarat på de frågor som Denny (2009) ställde gällande framtiden.

Det kvinnorna främst oroade sig för gällande framtiden var förutom att tvingas leva med smärtan att deras döttrar också skulle komma att drabbas av endometriosis. Kvinnornas egen väg till behandling hade kantats av misstro och feldiagnostisering och detta var en process de inte ville att deras döttrar skulle behöva gå igenom (Jones et al., 2004). Om kvinnorna redan vid symtomdebut hade fått möta vårdpersonal insatta i sjukdomen hade detta dels kunnat minska deras eget lidande men även oron inför hur deras döttrar skulle komma att behandlas av vården om de också skulle visa sig lida av samma sjukdom.

Sjukdomen ledde till att kvinnornas produktivitet på arbetet blev ojämn. Arbetsfrånvaron hos dessa kvinnor var hög med en ekonomisk förlust för kvinnorna såväl som arbetsgivaren som följde. Det faktum att sjukdomen är av sådan art att den ofta leder till upprepade korttidsfrånvaro försvarar då det leder till ett ökat antal karensdagar och med det ett ökat ekonomiskt bortfall (Fourquet et al., 2011; Nnoaham et al., 2011). När kvinnan väl fått sin diagnos kan den ekonomiska bördan lättas för både arbetsgivare och arbetstagare då arbetstagaren så som nämns i bakgrunden får rätt till högriskskydd.

Vikten av diagnos blir därmed tydlig även här. Det går förutom detta att tänka sig vilken press de odiagnostiserade kvinnorna upplever när de möts av misstro från arbetsgivarens håll samtidigt som de kämpar för att via vården få en förklaring till sina symtom som kan legitimera frånvaron. Författarna anser att dessa kvinnor även under skolgången skulle få stöd via skolsjuksköterskan samt skolledningen för att arbeta fram en individuell utbildningsplan som tar hänsyn till den upprepade korttidsfrånvaro samt i perioder sänkta prestationsförmåga sjukdomen innebär. Troligtvis skulle detta kunna leda till att fler kunde avsluta påbörjad utbildning med bättre karriärmöjligheter och en minskad ekonomisk förlust som följd.

I en artikel i Dagens medicin publicerad 29:e augusti 2012 förklarar Matts Olovsson, professor och chef för endometrioscenrum vid Akademiska sjukhuset i Uppsala hur det är ohållbart att en sjukdom vanligare än reumatism inte är mer känd och menar att det skulle behövas en massiv informationskampanj för att både vårdpersonal och kvinnor ska lära sig att känna igen symtomen. Den försenade diagnostiseringen beror dels på en okunskap hos vårdpersonalen kvinnan först kommer i kontakt med via primärvården vilket leder till en försenad remittering till specialistläkare men även okunskap hos denna yrkesgrupp. I en studie utförd av Petta et al. (2007) som baserades på en enkätundersökning gällande gynekologers

kunskap kring endometriosis framkom att ett flertal gynekologer inte misstänkte endometriosis hos unga patienter. Gynekologerna hade en uppfattning om att sjukdomen var som mest förekommande i 20-39 års ålder varför yngre och äldre patienter som sökte för samma problem som de övriga kvinnorna fick vänta längre på diagnos. Endast fem procent av de tillfrågade gynekologerna uppgav att endometriosis kan drabba kvinnor i alla åldrar.

Även Huntingon & Gilmour (2005) och Gilmour, et al. (2008) belyser behovet av en ökad kunskap kring sjukdomen hos vårdpersonalen såväl som kvinnorna själva. Ballard et al. (2006) betonar vikten av information kring vad som utgör normal menstruationssmärta både hos allmänheten och hos vårdpersonal. Detta finner författarna vara en intressant och relevant slutsats då en bakomliggande faktor till varför det ofta tar lång tid för endometriosisdrabbade att få sin diagnos är att det sker en normalisering av den endometriosisrelaterade smärtan på grund av att kvinnan, personer i kvinnans närhet samt vårdpersonal ser den som normal menstruationssmärta trots dess intensitet.

Detta är en attityd som även gör det svårt för kvinnan att vinna förståelse och därmed ökar kvinnans lidande. Förutom det lidande symtomen orsakade prövades även kvinnorna ytterligare då de hela tiden mötes av misstro och bar på en känsla av att andra trodde att de överdrev. Detta gällde chefer, arbetskollegor, vänner såväl som partners. Diagnosen i sig innebar därför för många en tröst då de i och med den fick en ökad trovärdighet (Ballard et al., 2006).

Slutsats

En ökad kunskap kring sjukdomen hos vårdpersonal, allmänheten såväl som kvinnorna själva menar författarna till denna studie skulle kunna leda till en tidigare diagnostisering och med det en ökad livskvalitet hos dessa patienter. Vikten av lyhördhet hos sjukvårdspersonal framkom men även behovet av specialistutbildad sådan framkom då studien visade att kvinnorna i dagsläget ofta finner sitt största stöd via olika forum för endometriosisdrabbade och inte genom sjukvården.

Framtida forskning

Författarna anser att en utvärdering av specialistklinikerna i Sverige skulle vara av stort intresse då en sådan skulle kunna belysa vilken typ av omvårdnad som ger bäst resultat för kvinnor med endometriosis. Genom en sådan studie skulle kunskapen som dessa kliniker besitter kunna spridas vidare ut till övriga vårdinstanser samt utbildningsprogram så att vi som blivande sjuksköterskor på ett bättre sätt skulle kunna bemöta dessa kvinnor.

REFERENSER

- Almås, H., Grönseth, R. & Stubberud, D-G. (2011). *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. 2:a upplagan. Stockholm: Natur & Kultur.
- *Arruda, M. S., Petta, C.A., Abrão, M.S. & Benetti-Pinto, C. L. (2003). Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Human Reproduction* 18(4), 756-59.
- *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 - 301.
- Beck, A. T. & Steer, R. A. (2002). Beck Depression Inventory (BDI). *Testmanual svensk version*. Stockholm: Katarina Tryck.
- Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.
- Bergkvist, A. (2001). Endometriosis –en inflammatorisk kvinnosjukdom. *Tidskrift for Den norske legeförening*. 121(21), 2494-6.
- Bergqvist, A. (2007). Fokusrapport- Endometriosis, Stocholms Läns Landsting, Forum för kunskap och gemensam utveckling.
- Bjerneröth Lindström, G. (2011). *Smärta*. Hämtad 14 september, 2012, från <http://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Smarta/>
- Bloski, T. & Pierson, R. (2008). Endometriosis and Chronic Pelvic Pain: Unraveling the Mystery Behind this Complex Condition. *Nursing for Womens Health* 12(5), 382-295.
- Borgfeldt, C., Anderberg, E., Andersson U.-B. & Åberg, A. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Boström, P., Lökvist, L., Edlund, M. & Olovsson, M. (2012). Burden of illness in women with endometriosis. *Nordic Federation of Societies of Obstetrics and Gynecology*.
- Brosens, I. & Benagiano, G. (2011). Endometriosis, a modern syndrome. *Indian Journal of Medical Research*, 133(6), 58 -93.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jacobsen, C., Møller, M., et al. (2006). Independence/dependence –a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20(3), 261-8.
- *Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641- 48.

*Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985-95.

*Denny, E. & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 33(3), 189-93.

Ejlertsson, G. (2005). *Enkäten i praktiken. En handbok i enkätmetodik. 2:a upplagan*. Studentlitteratur: Lund.

Forsberg, Y. & Wengström, C. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

*Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R. & Flores, I. (2011). Quantification of the Impact of Endometriosis Symptoms on Health Related Quality of Life and Work Productivity. *Fertil Steril*, 96(1), 107-12.

Försäkringskassan. (2010). *Sjukförsäkringen i korthet*. Hämtad 2012-10-02, från: http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/00a4c3de-12a6-4803-9e92-cbe278fdd164/sjukforsakringen_i_korthet.pdf?MOD=AJPERES

Försäkringskassan. (2012). *Särskilt Högriskskydd*. Hämtad 2012-10-02, från: http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/eee95320-d403-4372-ab49-99d4561fe611/4091_sarskilt_hogriskskydd_20120411.pdf?MOD=AJPERES

*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), 443-48.

*Harrison, V., Rowan, K. & Mathias, J. (2005). Stress reactivity and family relationships in the development and treatment of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 83(4), 857-64.

Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur AB.

*Huntington, A. & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124-32.

Johannisson, K. (1994). *Den mörka kontinenten*. Stockholm: Norstedts förlag.

Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. (2004). Development of the Short Form Endometriosis Health Profile Questionnaire: the EHP-5. *Quality of Life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 13(3), 695-704.

*Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123-33.

Järholm, B., Karlsson, B. & Mallenqvist, R. (2009). Arbetsförmåga i sjukförsäkringen – så beskrivs begreppet i lagstiftningen. *Läkartidningen*, 106(17), 1178 – 181.

Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D'Hooge, T., Dunselman, G., Greb, R., et al. (2005). ESHRE Guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human Reproduction*, 20(10), 2698 – 704.

Khanna, D. & Tsevat, J. (2007). Health-related Quality of Life “An introduction”. *The American Journal of Managed Care*, 13(9), 218-23.

Koch, T., Kralik, D. & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 39(2), 137-45.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kyama, C. M., Debrock, S., Mwenda, J. M. & D'Hooghe, T. M. (2003). Potential involvement of the immune system in the development of endometriosis. *Reproductive biology and endocrinology*, 123(1).

Lemaire, G. S. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*. 33(1), 71-9.

Leyland, N., Casper, R., Laberge, P. & Singh, S. (2010). Endometriosis: Diagnosis and Management. *Journal of Obstetrics and Gynecology Canada*, 32(7), 1-32.

L-Mårtensson, L. (2013). *Sexualitet*. Stockholm: Liber.

Mao, A. J. & Anastasi, J. K. (2010). Diagnosis and management of endometriosis: the role of the advanced practice nurse in primary. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), 109-16.

*Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 12(3), 349-67.

Montgomery, S. A. & Åsberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of Psychiatry* 134(4), 382–89.

Motion 2012/13:Ub430. *Ökad kvalitet på sexualundervisning i skolan*. Tillgänglig: www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/kad-kvalitet-pa-sexualundervi_H002Ub430/?text=true

*Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., D'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., et al. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-73.

Norrbrink, C. & Lundeberg, T. (2010). *Om smärta -ett fysiologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

N-Wihkbäck, A.-C. & Wullf, M. (2004). ABC om Basal infertilitetsutredning. *Läkartidningen*, 10 (45), 3525 – 529.

Olovsson, M. (2012). *Endometriospatienter – inte hjälpta av vården*. Hämtat 23 september från Dagens medicin:
<http://www.dagens.medicin.se/vetenskap/kvinnohalsa/endometriospatienter-inte-hjalpta-av-varden/>

Petta, C. A., Matos, A. M., Bahamondes, L. & Faúndes, D. (2007). Current Practice in the Management of Symptoms of Endometriosis: a Survey of Brazilian Gynecologist. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53(6), 525-9.

Rhee, K. Y. (2010). Different Effects of Workers' Trust on Work Stress, Perceived Stress, Stress Reaction, and Job Satisfaction between Korean and Japanese Workers. *Safety and Health at Work*, 1(1), 87-97.

Reilly, M. C., Zbrozek, A. S. & Dukes, E. M. (1993). Pharmacoeconomics, *The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument*. 4(5), 353-65.

Rust J. & Golombok S. (1986). The GRISS: A psychometric instrument for the assessment of sexual dysfunction. *Archives of Sexual Behavior*, 15(2), 157-65.

Schipper, E. & Nezhat, C. (2012). Video-assisted laparoscopy for detection and diagnosis of endometriosis: safety, reliability and invasiveness. *International Journal of Women's Health* 2012(4), 383-93.

*Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-227.

*Sepulcri, P. R. & do Amaral, F. V. (2008). Depressive symptoms, anxiety and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 142(1), 53-6.

SOU 2007:05. *Socialt kapital och psykisk hälsa*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.

Svensk sjuksköterskeförening, (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2012-10-05, från http://www.swenurse.se/PageFiles/9595/Nr80_26nov_OM%20Personcetrerad.pdf

*Tripoli, T. M., Sato, H., Sartori, M. G., de Araujo, F. F., Girão, M. J. B. C. & Schor, E. (2011). Evaluation of Quality of Life and Sexual Satisfaction in Women Suffering from Chronic Pelvic Pain With or Without Endometriosis. *International Society for Sexual Medicine*, 8(2), 497-503.

Ware, J. Jr., Kosinski, M. & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34(3), 220-33.

*Whelan, E. (2007). No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 957-82.

Willman, A. (2011). Personcentrerad vård ska också vara det. *Omvårdnadsmagasinet*, (1), 41.

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

Wood, R. (2012). *Surgery*. Hämtat 5 oktober, 2012, från informationssida för endometriosdrabbade: <http://endometriosis.org/treatments/endometriosis-surgery/>

BILAGA I

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 Bahtsevanj (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	Antal		Begränsat/för få patienter/deltagare,

analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	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 urvalsprocess; 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.

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög, II = Medel, III = Låg

Bilaga II

Matris för redovisning av sortering, granskning och kvalitetsbedömning av vetenskapliga studier modifierad utifrån Willman, Stoltz Bahtsevani

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Marcovic, M., Manderson, L. & Warren, N. 2008 Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis	Att öka förståelsen av förhållandet mellan sociodemografi sk bakgrund och hälsorelaterade fenomen genom att jämföra sjukdomsberätt elser från endometriosisdra bbade kvinnor från olika social bakgrund.	Ostrukturerade intervjuer. grounded theory.	n=30 (0)	Endometriosis påverkar de drabbade kvinnornas välmående i grunden och på multipla sätt.	K I
Gilmour, J. A., Huntington, A. & Wilson V. H. 2008 Nya Zeeland	The impact of endometriosis on work and social participation	Att undersöka endometriosisrela terade symtoms påverkan på arbete, studier & socialt deltagande.	Ostrukturerade intervjuer, tematisk analys.	n=18 (0)	Den kroniska smärtan var det symtom som främst påverkade kvinnornas arbetsförmåga, ekonomi och sociala deltagande Sjukdomen hade stor effekt på dessa områden för flera av kvinnorna i studien.	K I
Denny, E. 2003 Storbritannien	Women's experience of endometriosis	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.	Semistrukturerad e intervjuer, tematisk analys.	n=15 (0)	Att leva med endometriosis påverkar alla aspekter av de drabbade kvinnornas liv, trots dessa får de ofta sina besvär normaliserade och trivialiserade.	K I
Seear, K. 2009 Australien	The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.	Semistrukturerad e intervjuer, dataanalys med hjälp av interaktiv modell.	n=20 (0)	Flera av kvinnorna hade fått vänta länge på sin diagnos. Sjukdomen hade stor påverkan på kvinnornas liv.	K II

Denny, E. 2009 Storbritannien	“I never know from one day to another how I will feel”: Pain and uncertainty in women with endometriosis.	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.	Semistrukturerade intervjuer kompletterades med dagboksanteckningar, tematisk analys.	n=30 (0)	Att leva med endometriosis påverkade alla aspekter av kvinnornas liv. De fick ofta vänta länge på sin diagnos och uttryckte oro inför framtiden.	K I
Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. 2006 USA	Whats the delay? A qualitative study of women’s experiences of reaching a diagnosis of endometriosis	Att utreda orsakerna bakom att diagnostiseringen av endometriosis tenderar att bli fördröjd samt vilken inverkan denna fördröjning har.	Semistrukturerade intervjuer, tematisk analys.	n=32 (0)	Att diagnosen fördröjs beror på att kvinnornas symtom normaliseras både av kvinnorna själva och av läkare. Att slutligen få sin diagnos var något positivt då det förenklade för kvinnorna att tala om sina besvär, ledde till mer adekvat behandling samt legitimerade frånvaro från sociala aktiviteter och arbete/skola.	K II
Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. 2004 Storbritannien	The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis	Att undersöka och beskriva endometriosis påverkan på livskvalitet.	Semistrukturerade intervjuer, grounded theory.	n=24 (0)	Endometriosisrelaterad smärta och infertilitet påverkade kvinnornas livskvalitet negativt.	K I
Huntington, A. & Gilmour, A. J. 2005 Nya Zeeland	A life shaped by pain: women and endometriosis	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis, sjukdomens effekt på deras liv samt vilka strategier de använder för att hantera sin sjukdom.	Semistrukturerade intervjuer, tematisk analys.	n=18 (0)	Det dominerande temat var upplevelsen av att leva med svår kronisk smärta vilket påverkade samtliga aspekter av det dagliga livet.	K I
Denny, E. & Mann, C. H. 2007 Storbritannien	Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women’s lives	Att undersöka vilken inverkan endometriosisrelaterad samlagssmärta har på de drabbade kvinnornas liv och relationer.	Semistrukturerade intervjuer, tematisk analys.	n=30	Samlagssmärtan påverkade kvinnornas livskvalitet och relationer negativt. För majoriteten av kvinnorna innebar smärtan en reducerad sexuell aktivitet.	K I
Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R. & Flores, I. 2011 USA	Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health related quality of life and work productivity	Att undersöka effekterna av endometriosisrelaterade symtom på fysisk och psykisk hälsa, hälsorelaterad livskvalitet och arbetsproduktivitet.	Tvärsnittsstudie. Enkäter skickades till kvinnor diagnostiserade med endometriosis som fanns registrerade i ett patientregister.	n=219 (98)	Kvinnornas hälsa, hälsorelaterad livskvalitet samt produktivitet på arbetet påverkades negativt på ett avsevärt sätt.	P I

Arruda, M. S., Petta, C. A., Abrão, M. S. & Benetti-Pinto, C. L. 2003 Brasilien	Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women	Att bedöma den tid som förflutit mellan symtomdebut och diagnos samt bakomliggande faktorer till en fördröjd diagnos hos en grupp brasilianska kvinnor.	Intervjubarerad studie, medianvärde och det interkvartila intervallet beräknades sedan utifrån kvinnornas uppgifter.	n=200 (0)	Kvinnorna fick vänta flera år på att få sin diagnos. Kvinnor som sökte på grund av smärta fick vänta längre än de som sökte för infertilitet.	P I
Nnoaham, K.E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S.H. & Zondervan, K.T. 2011 Storbritannien	Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries	Att bedöma effekterna av endometriosis på hälsorelaterad livskvalitet och arbetets produktivitet.	Tvärsnittsstudie. Enkätbaserad studie utförd på 16 sjukhus i 10 länder. Endometriosisdrabbade kvinnor som fått tid för laparoskopi jämfördes med två kontrollgrupper bestående av kvinnor som skulle genomgå laparoskopisk undersökning p.g.a. annan gynekologisk åkomma respektive planerad sterilisering.	n=1669 (183)	Endometriosis påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten negativt samt leder till nedsatt arbetsförmåga hos de drabbade kvinnorna men trots detta fördröjs diagnostiseringen. Detta gick att applicera på samtliga länder som ingick i studien.	CCT I
Tripoli, T. M., Sato, H., Sartori, M. G., Fernando de A, F., Girão, M. & Schor, E. 2011 Brasilien	Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women Suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis	Att utvärdera livskvalitet och tillfredsställelse med sexualliv hos kvinnor med eller utan endometriosis som lever med kronisk bäckensmärta.	Endometriospatienter och patienter som led av kronisk bäckensmärta p.g.a. annan gynekologisk sjukdom jämfördes med en kontrollgrupp som bestod av friska kvinnor.	n=134 (0)	Kronisk bäckensmärta leder till sänkt livskvalitet och minskad tillfredsställelse med sexualliv. Betydande skillnader gick att se.	RCT I
Sepulcri, de P. R & Amaral, F. V. 2008 Brasilien	Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis	Att bedöma depressiva symtom, ångest och livskvalitet hos kvinnor med endometriosis lokaliserad till bäckenet.	Enkätbaserad studie. Kvinnor som behandlades för endometriosis fick svara på en enkät gällande hälsa och psykosociala aspekter.	n=104 (0)	Mer än 80 procent av kvinnorna uppvisade depressiva symtom. Mer än 80 procent led av ångest vilken var korrelerad med graden av smärta. Livskvaliteten bedömdes som undermålig.	P I

Whelan, E. 2007 Kanada	”No one agrees except for those of us who have it”: endometriosis patients as an epistemological community	Att undersöka endometriorsdrabbade kvinnors erfarenheter av sjukdomen samt gemenskap med andra drabbade.	Fokusgruppforskning där författaren tagit del av kommunikation mellan endometriorsdrabbade på ett internetforum.	-	Kvinnorna fann ett stort stöd hos varandra och värderade ofta den information de fått från andra endometriorsdrabbade högre än den de fått från vården.	K I
Harrison, V., Rowan, K. & Mathias, J. 2005 USA	Stress reactivity and the family relationships in the development and treatment of endometriosis	Att undersöka stressfysiologi och familjefunktion i samband med utvecklande av endometriosis samt i förhållande till grad av endometriorelaterade symtom.	Klinisk fallstudie kombinerad med litteraturstudie.	En endometriorsdrabbad kvinna, hennes föräldrar och en frisk kvinna.	Stora skillnader sågs mellan den endometriorsdrabbade kvinnan och den friska kvinnan gällande kontakt med familjen.	K III

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

Bilaga III

BEGREPPSDEFINITIONER

Akut buk – Plötsligt uppkommen buksmärta.

Colon irritable – Olika symtom från mag- tarmkanalen såsom buksmärta, omväxlande lös respektive hård avföring och gasbesvär utan att organisk sjukdom påvisas.

Dyschezi – Smärta vid tarmtömning.

Dysmenorré – Smärtsam menstruation.

Dyspareuni – Djup samlagssmärta.

Dysuri – Sveda, obehag eller smärta vid urinerings.

Endometrium – Livmoderslemhinna.

Hilus – En nedsänkning eller grop där nerver och blodkärl passerar in resp ut i ett organ.

Myomatös- Vävnad drabbad av godartade muskeltumörer.