



**LIVET MED ENDOMETRIOS INNAN OCH EFTER DIAGNOS**

**en litteraturöversikt**

**LIFE WITH ENDOMETRIOSIS BEFORE AND AFTER DIAGNOSIS**

**a literature review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Examinationsdatum: 2023-04-03  
Kurs: V5KEXA V23XA  
Författare: Ellinor Flood  
Författare: Lisa Holmgren

Handledare: Ulrika Knieling  
Examinator: Christine Gustafsson

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar var tionde fertil kvinna i världen. Endometrios innebär att celler från livmoderslemhinnan återfinns utanför livmodern. Vanliga symtom på endometrios är smärta i nedre delen av buken, svår mensvärk, smärta vid samlag och infertilitet. Att bli diagnostiserad med endometrios är en lång process. Genomsnittsåldern för att bli diagnostiserad med endometrios i Sverige är 37 år trots att sjukdomen för de flesta kvinnor uppkommer i tonåren. Endometrios kan inte botas utan behandlingen går ut på att lindra smärta och öka fertiliteten.

### **Syfte**

Syftet var att belysa kvinnors upplevelser om hur det är att leva med endometrios innan och efter diagnos.

### **Metod**

En integrativ icke-systematisk litteraturöversikt som baserades på 18 vetenskapliga originalartiklar med både kvalitativ, kvantitativ och mixad metodansats. Inhämtningen av artiklarna gjordes genom databaserna PubMed, CINAHL och PsycInfo. Artiklarna kvalitetsgranskas med Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering.

### **Resultat**

Resultatet redovisades i två delar, dessa var *Upplevelsen av att leva med endometrios innan diagnos* och *Upplevelsen av att leva med endometrios efter diagnos*. I del ett redovisades resultatet med huvudkategorin *Brist på kunskap*, med tillhörande underrubriker. I del två redovisades resultatet med huvudkategorierna *Brist på kunskap* och *Negativ psykisk och fysisk påverkan*, även dessa hade tillhörande underrubriker.

### **Slutsats**

Det finns en stor okunskap om endometrios, både i sjukvården och i samhället. Till följd av detta upplever kvinnor att de får inadekvat vård och att diagnosfördröjningen och normaliseringen skapar mycket lidande. Diskrepansen är stor mellan kunskapsläget om endometrios och sjukvårdens faktiska kunskap. Rådande kunskap och forskning om endometrios bör implementeras i vårdutbildningar och användas i större utsträckning i sjukvården.

**Nyckelord:** Diagnos, Endometrios, Kunskap, Osäkerhet, Upplevelser

## **ABSTRACT**

### **Background**

Endometriosis is a chronic disease that affects a tenth of fertile women worldwide. Endometriosis means that cells from the endometrium are found outside the uterus. Common symptoms are pain in the lower abdomen, severe menstrual pain, pain during intercourse and infertility. Getting diagnosed with endometriosis is a long process. The average age for being diagnosed with endometriosis in Sweden is 37 years old, despite that the disease for most women appears in their teens. There is no cure, however the treatment consists of relieving pain and increasing fertility.

### **Aim**

The aim was to shed light on women's experiences of what it is like to live with endometriosis before and after diagnosis.

### **Method**

An integrative non-systematic literature review that was based on 18 original scientific articles with both qualitative, quantitative and mixed method studies. The articles were collected through the databases PubMed, CINAHL and PsycInfo. The articles went through Sophiahemmet University's assessment basis for scientific classification.

### **Results**

The results were presented in two parts, *The experience of living with endometriosis before diagnosis* and *The experience of living with endometriosis after diagnosis*. In part one, the results were presented in the main category *Lack of knowledge*, with associated subcategories. In part two, the results were presented in the main categories *Lack of knowledge* and *Negative psychological and physical impact*, with associated subheadings.

### **Conclusions**

There is a great lack of knowledge about endometriosis, both in healthcare and in society. As a result, women feel that they receive inadequate care and that the delay in diagnosis and the normalization creates a lot of suffering. The discrepancy between the state of knowledge about endometriosis and the actual knowledge of the healthcare system is vast. Current knowledge and research on endometriosis should be implemented in nursing education and used to a greater extent in healthcare.

**Keywords:** Diagnosis, Endometriosis, Experience, Knowledge, Uncertainty

## **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Endometrios	1
Symtom	2
Utredning och diagnostik	3
Behandling	5
Sjuksköterskans funktion och professionella ansvar	6
Livskvalitet	7
Teoretisk utgångspunkt	8
Problemformulering	8
<b>SYFTE</b>	<b>9</b>
<b>METOD</b>	<b>9</b>
Design	9
Urval	9
Datainsamling	10
Kvalitetsgranskning	13
Dataanalys	13
Forskningsetiska överväganden	14
<b>RESULTAT</b>	<b>14</b>
Upplevelsen av att leva med endometrios innan diagnos	14
Upplevelsen av att leva med endometrios efter diagnos	18
<b>DISKUSSION</b>	<b>25</b>
Resultatdiskussion	25
Metoddiskussion	29
Slutsats	32
<b>REFERENSER</b>	<b>35</b>
<b>BILAGA A</b>	<b>1</b>
<b>BILAGA B</b>	<b>2</b>

## **INLEDNING**

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar var tionde fertil kvinna i världen, det motsvarar cirka 190 miljoner kvinnor (World Health Organization, [WHO] 2021). I Sverige finns ungefär 250 000 kvinnor med endometrios (Socialstyrelsen, 2018). Sjukdomen orsakar bland annat svår menssmärta, svår samlagssmärta, smärta vid tarmtömning, urinträngningar och svårigheter att bli gravid. Många kvinnor med endometrios får vänta flera år innan de får en diagnos och adekvat behandling (Nordengren, 2021). Effekterna av endometrios ger omfattande påverkan på individens livssituation (Svensk förening för obstetrik och gynekologi [SFOG], 2020a). Detta lidande orsakar frånvaro från arbete och skola vilket i sin tur leder till ökade samhällskostnader (Socialstyrelsen, 2018).

Intresset för ämnet uppkom av egna erfarenheter av sjukdomen som tydliggjorde samhällets och vårdens bristande kunskaper om denna vanligt förekommande men ouppmärksammade sjukdom. Denna litteraturöversikt syftar till att sammanställa upplevelser av att leva med endometrios för att öka kunskapen kring sjukdomen hos sjuksköterskan och samhället i stort för att på sikt minska tiden mellan symtomdebut och diagnos samt lindra lidande.

I denna studie benämns personer med endometrios som kvinnor. Medvetenheten finns kring att det finns personer som inte identifierar sig som kvinnor men samtidigt har en livmoder och endometrios. Utgångspunkten i denna studie är att beskriva det biologiska könet kvinna med livmoder även om upplevelser från personer med endometrios kan ha ett annat pronomen. Vårt mål är att bidra till inkludering och ökad kunskap kring denna sjukdom och att det ska vara av värde för alla könsidentiteter.

## **BAKGRUND**

### **Endometrios**

Endometrios är en sjukdom som innebär att endometrieceller, det vill säga celler från livmodersslemhinnan, återfinns utanför livmodern. Det är en kronisk, inflammatorisk och östrogenberoende sjukdom, som ofta kommer i skov. Dessa endometrieliknande celler utanför livmodern växer i takt med livmoderns egna slemhinna eftersom de responderar lika på hormonerna östrogen och progesteron. Detta ger upphov till endometrioshärdar. Dessa härdar kan ses i flera olika vävnader i kroppen, bland annat bukhinnan, äggstockar, tarmvägg och urinvägar. Ovanligare ställen som drabbas är lungsäck, övre buk och ärrvävnad. Mycket ovanliga ställen är hjärta, hjärna samt skelettmuskulatur. Endometrios delas upp i olika former beroende på var och hur i kroppen det förekommer. Dessa är peritoneal endometrios, endometriom, djup endometrios och adenomyos (Nordengren, 2021).

Den vanligaste formen är peritoneal endometrios. Den är ytlig och växer på eller i peritoneum, det vill säga i bukhinnan (Nordengren, 2021). Cirka 80 procent av kvinnor med endometrios har endometrioshärdar i Douglas rum, vilket är en säck som bildas av bukhinnan mellan livmodern och rektum. Dessa endometrioshärdar blir cirka tre till fyra millimeter stora (Young et al., 2013). När man ser på dessa härdar via laparoskopi kan de ha olika färger. Om de är röda är de i ett tidigt stadium, svarta innebär att de är långt gångna och vita innebär att de är läkta. Dessa olika stadium har dock ingen inverkan på

symtom eller svårighetsgraden av sjukdomen (Young et.al, 2013). Endometriom är ett annat ord för endometrioscysta, vilket är cystor som förekommer i äggstocken och som innehåller endometrievävnad. Cystan fylls på med blod i samband med menstruation och andra blödningar och expanderar allteftersom. Dessa kan bli upp till tio till tolv centimeter stora. När ämnena i blodet som finns i cystorna bryts ned bildas en trög väska som till utseendet liknar chokladsås. Därför kallas dessa cystor även för chokladcystor (Nordengren, 2021). Djup endometriosis är mindre förekommande. Det innebär att endometriosvävnaden växer in mer än fem millimeter i intilliggande struktur eller organ (Mason et.al, 2020). Ungefär tre till tio procent av alla kvinnor med endometriosis har djup endometriosis. Tjocktarmen, ändtarmen, urinblåsan, urinledare och ligament till livmodern är de vanligaste ställena som drabbas. Adenomyos är en tillväxt av endometrie-celler i livmoderväggen, myometriet. Myometriet är beläget utanför livmoderkaviteten och därför räknas det per definition som endometriosis (Nordengren, 2021). Typiskt för adenomyos är att denna form av endometriosis orsakar kraftiga menstruationsblödningar (Vannuccini & Petraglia, 2019).

## **Symtom**

De två mest framträdande symtomen för endometriosis är smärta i nedre delen av buken och dysmenorré, vilket är svår mensvärk (SFOG, 2020b). Andra symtom på endometriosis är bland annat svår samlagssmärta, även kallad dyspareuni, smärta vid tarmtömning och miktions (Gruber & Mechsner, 2021), IBS-liknande symtom, obstipation, diarré, urinträngningar och blödningsrubbingar (SFOG, 2020b). Viktigt att känna till är att endometriosis även kan förekomma utan symtom (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2018). Utöver de fysiska symtomen på smärta så upplever flertalet kvinnor med endometriosis att smärtan normaliseras av hälso- och sjukvården och att utredningen fördröjs vilket i sin tur leder till psykisk ohälsa (Socialstyrelsen, 2018). Flera kvinnor med endometriosis lider även av fatigue, det vill säga mental trötthet. Detta medför stora svårigheter att upprätthålla vardagen med skola och arbete (Culley et al., 2013).

## **Smärta**

Smärtan i buk och livmoder kommer vanligtvis i skov. Dagarna för menstruationen börjar oftast smärtorna, sedan ökar de i intensitet fram till menstruation. Det är även vanligt att ha ont i samband med ägglossning. Smärtan kan bli kronisk och kvinnorna kan uppleva smärtan oberoende av menscykeln. Det kan vara en molande värk, kramper och huggande och stickande smärta i buken, bäckenet och nedre ländryggen. Smärtan kan också vara lägesberoende (SFOG, 2020b). En studie av Wüest et al. (2023) visar att yngre kvinnor diagnostiserade med endometriosis upplever dysmenorré och dyspareuni i större utsträckning än äldre kvinnor med sjukdomen.

Smärtan är påtaglig till den grad att frånvaro från arbete och skola är vanligt hos dessa kvinnor. I en studie från Polen, som undersökte hur endometriosis smärtor påverkade arbetet, visade det sig att 66 procent av kvinnorna i studien upplevde problem i arbetet som relaterade till endometriosis smärta. Av dessa kvinnor beskrev 43 procent smärtan som svår. Över 60 procent av kvinnorna uppgav att smärta var anledningen till frånvaro från arbete. Kvinnorna i studien uppgav att utan smärtan hade de kunnat arbeta längre och mer effektivt samt haft bättre koncentration (Andysz et.al, 2018). Smärtan av endometriosis kan leda till kronisk smärta, det vill säga smärta som varar längre än tre månader. Processen som leder till ett kronisk smärtsyndrom kallas smärtsensitivering. Kronisk smärta är även

en egen sjukdom, och är en del av samsjukligheten vid endometriosis. Den kroniska smärtan kan finnas trots adekvat behandling (Socialstyrelsen, 2018). En hög andel av kvinnorna som lever med denna kroniska smärta, till följd av endometriosis, rapporterar svår ångest och depression, begränsningar i sociala aktiviteter och låg livskvalité (Laganà et.al, 2017). Den psykologiska påverkan av smärtan är alltså omfattande.

### Infertilitet

Kvinnor med endometriosis kan ha svårigheter med att bli gravida. Det finns olika orsaker till denna nedsatta fertilitet som samspelar på olika nivåer, men en orsak kan vara sammanväxningar som stör äggledarens funktion. Den inflammatoriska miljön i lilla bäckenet påverkar förmodligen även äggledarens funktion negativt (Socialstyrelsen, 2018). Endometriosis påverkar även äggkvaliteten negativt (SFOG, 2021b). Det är inte ovanligt att man upptäcker endometriosis hos kvinnor som söker hjälp för infertilitet (Socialstyrelsen, 2018). Cirka 40 procent av de kvinnor som utreds eller behandlas för ofrivillig barnlöshet har endometriosis (Olovsson, 2022). De flesta kvinnor med endometriosis med en barnlängtan lyckas ändå bli gravida, men det är en större andel av dem som behöver använda assisterad befruktning för att uppnå en graviditet än för kvinnor i genomsnitt. IVF-behandling, in vitro fertilization, är förstahandsalternativet för assisterad befruktning hos kvinnor med endometriosis (SFOG, 2021b).

### Menopaus

När kvinnor med endometriosis når klimakteriet blir aktiviteten i endometrioshärdarna lägre, och utbredningen blir ofta mer begränsad. Ungefär två tredjedelar av kvinnorna upplever en förbättring av symptomen på endometriosis vid menopaus, det vill säga den sista menstruationen. Huvudsakligen handlar det om att buksmärtorna blir lindrigare, de får en ökad sexuell förmåga och det blir lättare att fysiskt röra på sig. Cirka hälften av kvinnorna upplever mindre dyspareuni, alltså smärta vid samlag eller gynekologisk undersökning. Det som avgör om endometriosen blir lindrigare vid menopaus är inte endast hur svår endometriosen är, utan även att kvinnan har en god fysisk hälsa, är psykiskt välmående och har en god social miljö (SFOG, 2021a).

### **Utredning och diagnostik**

Att bli diagnostiserad med endometriosis idag är en lång process. Det råder en så kallad diagnostic delay, eller fördröjd diagnostisering. Många unga kvinnor med odiagnostiserad endometriosis som söker hjälp för smärta vid samlag eller svår mensvärk vänder sig ofta till elevhälsan, ungdomsmottagningar eller vårdcentraler till en början. Där får de ofta höra att det är vanligt att uppleva smärta de första gångerna man har samlag och att menssmärta är normalt. Detta leder till att smärtan normaliseras hos dessa kvinnor och behandlingen och diagnostiseringen av endometriosis fördröjs. Detta i sin tur ökar risken för att utveckla långvarig smärta och infertilitet (Socialstyrelsen, 2018). Diagnosfördröjningen råder på grund av två faktorer, dels patientfördröjning som handlar om tabun och okunskap kring mens och menssmärtor vilket gör att de inte söker vård, dels professionsfördröjning där okunskap inom vården kring endometriosis råder vilket gör att symtom normaliseras och förbises vilket i sin tur leder till att utredningar aldrig påbörjas förens i sent skede (Björk et al., 2020). Utöver dessa två faktorer finns det inga adekvata biomarkörer som kan användas för att snabbt och enkelt ställa diagnosen (Parasar et al., 2017).

Genomsnittsåldern för att bli diagnostiserad med endometriosis i Sverige är 37 år (SBU, 2018). En studie från Tyskland och Österrike visade att genomsnittstiden från att kvinnan

får de första symtomen till att hon får diagnosen endometriosis var 10,4 år. Från och med den första kontakten med gynekolog till diagnos tog det i genomsnitt 7,7 år (Hudelist et al., 2012). En annan studie från Tyskland visade att genomsnittstiden från första symtom till diagnos var 7,8 år (Kundu et al., 2015). För de flesta kvinnor börjar besvären redan i tonåren enligt Nordengren (2021). Många av kvinnorna har typiska symtom för endometriosis under lång tid men får ändå ingen diagnos trots att de upprepade gånger kontaktar sjukvården. År 2018 gjordes en studie i USA där det visades att vuxna kvinnor behöver vänta tre gånger så lång tid på att få diagnos från symtomdebut medan unga kvinnor vid 18 år eller yngre behöver vänta en kortare tid (Di Vasta et al., 2018). Vidare menar Nordengren (2021) att endometriosis alltid bör övervägas som diagnos när kvinnor söker vård för buksmärter.

Enligt Socialstyrelsen (2018) ger en tidigt insatt behandling mindre risk för infertilitet samt att detta kan minska risken för kronisk smärta. För att få behandling krävs det en misstänkt endometriosis eller bekräftad diagnos, därmed är det viktigt att utredningar påbörjas i ett tidigt skede. Dock bör man vara försiktig med att fastställa diagnosen endometriosis om det inte finns distinkta fynd som tyder på det. Detta beror på att det finns andra sjukdomar som kan ge liknande besvär, och med en fastställd diagnos blir det lätt att andra tänkbara orsaker till besvären åsidosätts (Socialstyrelsen, 2018). Det finns inget test som direkt kan bekräfta eller avfärda att patientens besvär orsakas av endometriosis. Inte heller finns det några immunologiska markörer som kan underlätta diagnostiseringen. Diagnostiken av endometriosis ställs genom en utförlig anamnes i kombination med fynd via bilddiagnostik såsom magnetkamera, vaginalt ultraljud eller laparoskopi. För att säkerställa diagnosen krävs att man ska se endometrioshärdar och synliga förändringar som är utseendetypiska för sjukdomen (SFOG, 2020b).

Vaginalt ultraljud kan påvisa bland annat ovarialendometriom, det vill säga endometriosis i äggstockarna. Vid undersökning bör förstorade eller fixerade ovarier noteras. Även lesioner som engagerar rektum och sigmoideum, endometriosis i urinblåsa och adenomyos kan upptäckas med ultraljud. Peritoneal endometriosis kan däremot inte ses med ultraljud, utan kräver titthålsoperation för att fastställa. Magnetkamera, eller magnetresonanstomografi kan bland annat påvisa djup endometriosis, fibros relaterad till endometriosis, endometriosis i rektosigmoideum och i urinblåsans vägg (Olovsson, 2022).

Vid diagnostiken kontrolleras patientens blodtryck, och nedre delen av buken palperas för att undersöka ömhet. En gynekologisk undersökning görs för att undersöka bland annat ömhet i inre genitalia och bäckenbotten (SFOG, 2020b). Vid spekulumsundersökningar får kvinnor med endometriosis i regel väldigt ont när instrumentet kommit en bit in i vagina. Endometrioshärdar brukar inte vara synliga men i vissa fall kan de ses i vaginas slemhinna och på livmodertappen. Är man osäker bör en biopsi göras. Ett fynd av nervfibrer i endometriobiopsin kan förstärka misstankarna om endometriosis (Olovsson, 2022). Detta ska dock göras under narkos på grund av att det gör mycket ont. En rektal palpation kan också göras för att undersöka om endometriosen satt sig i rektum (SFOG, 2020b). Även lymfknutor i ljumskarna bör palperas (Olovsson, 2022).

I anamnesen vid endometriosis är det viktigt att patienten blir tillfrågad om hon har svår mensvärk, om hon upplever besvär när hon kissar eller vid tarmtömning samt om hon har smärter under samlag. Det är viktigt att anamnesen är grundlig och noggrann och att alla symtom från mensens första början tas med. Vid anamnesen får patienten beskriva smärtintensiteten med hjälp av ett smärtskattningsinstrument. Andra viktiga frågor som

ställs är exempelvis om smärtan är relaterad till menscykeln, var smärtan sitter och hur länge den funnits, om smärtan leder till frånvaro från skola och arbete, och om smärtan strålar ut till ben och rygg (SFOG, 2020b). Viktigt att ta i beaktning kring anamnesen är att personer med endometriosis ofta söker sjukvård för andra sjukdomar eller diffusa symtom. Dessa symtom, som är endometriossymtom, misstolkas ofta och personen utreds för till exempel urinträngningar varpå fynd inte hittas och utredningen läggs ned. Detta beror till stor grad på hälso- och sjukvårdens okunskap kring endometriosis symtombild (Socialstyrelsen, 2018).

## **Behandling**

Det finns ingen behandling som kan bota endometriosis, utan behandling av endometriosis har två syften, dels att minska smärta och dels att öka fertiliteten. Behandlingen utgörs av farmakologisk och kirurgisk behandling. Dessa behandlingar kan kombineras eller användas enskilt (SBU, 2018). Målen med behandlingen är att förbättra livskvaliteten, lindra smärtan och bromsa ett fortskridande sjukdomsförlopp (SFOG, 2020c). Effekten av alla dessa olika behandlingar är individuell. Vissa personer blir symtomfria efter behandling, för andra återkommer symtomen inom några månader, och vissa märker ingen effekt alls av behandlingen. Ungefär hälften som genomgår en operation får tillbaka symtomen inom fem år efter operationen. För att få påbörja behandling för endometriosis krävs egentligen ingen diagnos, utan det räcker med en misstanke om endometriosis. Detta eftersom effekten av behandlingen kan hjälpa till i diagnosutredningen (Socialstyrelsen, 2018).

### Farmakologisk behandling

Vid den farmakologiska behandlingen används framförallt hormoner. Endometriosis är en östrogenberoende sjukdom, och med en hormonell behandling minskar eller upphör produktionen av östrogen i äggstockarna (Socialstyrelsen, 2018), vilket resulterar i att endometrioshärdarna "svälter ut" (SFOG, 2020c), och det innebär i sin tur att smärtan minskar (Socialstyrelsen, 2018). Man eftersträvar frånvaro av menstruation och ägglossning. Frånvaron av detta är ett tecken på att östrogennivåerna är tillräckligt låga. Men ibland krävs ytterligare preparat, trots att kvinnan inte har någon menstruation, för att sänka östrogennivåerna ännu lägre och på så sätt nå behandlingsmålen (SFOG, 2020c).

Den hormonella behandlingen kan utgöras av p-piller, gestagener i högdos och gonadotropinfrisättande hormon [GnRH-analoger]. GnRH-analoger kan endast användas vid fastställd diagnos. Övrig hormonell behandling kan sättas in redan vid misstanke om endometriosis (Olovsson, 2022). Det är mycket viktigt att snabbt sätta in hormonell behandling vid misstanke om endometriosis eftersom detta, som tidigare nämnt, minskar risken för infertilitet och långvarig smärta (Socialstyrelsen, 2018). P-piller bör användas i första hand, gestagener är steg två i den så kallade terapeutiska trappan och krävs ofta i stora doser. GnRH-analoger är steg tre. Det senare preparatet sätter kvinnan i ett reversibelt klimakterieliknande tillstånd och sänker aktiviteten i äggstockarna (Olovsson, 2022).

Smärtlindrande preparat för endometriosisrelaterade smärtor utgörs i första hand av cox-hämmare och paracetamol i kombination. Tilläggsbehandling bör övervägas i ett tidigt stadium. Detta kan vara serotoninupptagshämmare, amitriptylin och gabapentin (Olovsson, 2022). I vissa fall kan starkare preparat som opioider vara aktuellt som korttidsbehandling (Nordengren, 2021). I en kvantitativ studie gjord 2018 visade resultaten att endast 54,6 procent av deltagarna var nöjda med läkemedel som behandling för deras

smärtor (Lukas et al., 2018). Således krävs ofta mer än endast farmakologisk behandling för att lindra smärtan.

### Kirurgisk behandling

Den kirurgiska behandlingen genomförs i de fall där hormonell och smärtlindrande preparat inte givit önskad effekt eller när endometrios som infiltrerat en vävnad fortsätter att växa och breda ut sig (Olovsson, 2022). En laparoskopi kan då genomföras som tar bort all synlig endometrios (Nordengren, 2021).

Vissa kvinnor med endometrios som inte kan genomgå hormonbehandling på grund av svåra och allvarliga biverkningar, eller som får blödningar trots optimal behandling och samtidigt inte har en barnlängtan, kan överväga att genomgå en hysterektomi. Det innebär att operera bort livmodern (Socialstyrelsen, 2018). I vissa fall kan besvären försvinna med denna operation, men för andra har det ingen effekt. I Sverige år 2020 undersöktes 137 kvinnor med endometrios om deras upplevelse av smärta efter att ha genomgått en hysterektomi. Innan operationen uppgav 85,8 procent av kvinnorna att de hade svår eller outhärdlig smärta. Tre år efter operationen uppgav 21,6 procent av kvinnorna att de fortfarande hade svår eller outhärdlig smärta (Sandström et al., 2020). Ytterligare forskning från Sverige visade att kvinnor med endometrios som genomgått en hysterektomi hade en lika hög förskrivning av smärtlindrande preparat tre år efter operationen jämfört med tre år innan operationen (Brunes et al., 2021).

### Icke-farmakologisk behandling

Personer som upplever svår menssmärta kan lindra smärtan med hjälp av TENS (Olovsson, 2022). TENS är transkutan elektrisk nervstimulering och är en smärtlindringsmetod som fungerar bra på både akut och långvarig smärta. Elektroder placeras på huden i området där smärtan sitter och skickar ut elektriska impulser som helt eller delvis blockerar smärtsignalerna. TENS ger inga biverkningar och är därför ett bra komplement till övrig behandling (Region Stockholm, u.å). Även akupunktur och fysioterapeutisk behandling med fokus på avslappningsövningar i bäckenbotten kan hjälpa (Olovsson, 2022).

## **Sjuksköterskans funktion och professionella ansvar**

Sjuksköterskans ansvarsområde och kompetens grundas av omvårdnadsvetenskapen. Omvårdnad syftar till att arbeta utefter fyra grundläggande ansvarsområden som är att främja hälsa, förebygga sjukdom, lindra lidande och främja en värdig död. Dessa ansvarsområden grundas i sin tur på en holistisk människosyn som åsyftar till att alla människor oavsett ålder, kön, etnicitet, funktionsvariation etcetera har rätt till en jämlik och säker vård (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2021). Utöver ansvarsområdena baseras professionen på sex kompetensområden som ses som kärnkompetenser; personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling, säker vård och informatik, samt för ledarskap och pedagogiska insatser i omvårdnadsarbetet. Den personcentrerade vården gör omvårdnadsprocessen möjlig. För att upprätta en god omvårdnad krävs det av sjuksköterskan att kunna identifiera problem hos patienten för att kunna ställa omvårdnadsdiagnoser samt att se patientens subjektiva upplevelser som objektiv data. Sjuksköterskan har självständigt ansvar för att bidra till den enskildes välbefinnande och livskvalitet. Personcentrerad omvårdnad karaktäriseras av sjuksköterskans och patientens relation som förutsätter en trygg plats för patienten där denne blir respekterad och sjuksköterskan tar hänsyn till patientens integritet och den

enskildes upplevelse av hälsa. Evidensbaserad vård kräver av sjuksköterskan att ta ett personligt ansvar för att kontinuerligt utveckla sitt kompetensområde och fördjupa sin kunskap baserat på ny forskning. Inom förbättringskunskap ska sjuksköterskan kritiskt granska befintliga rutiner samt vara en del av diskussionen kring implementeringen av nya rutiner som kan bidra till en jämlik och säker vård. I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska står det att sjuksköterskan ska ha medicinsk vetenskap av relevans för att ge patienten adekvat omvårdnad (SSF, 2017). Enligt Socialstyrelsen (2018) har sjuksköterskan stor betydelse för att öka patientens livskvalitet och detta görs genom gedigen kunskap. I en studie gjord av Pettersson & Berterö (2020) visades det att okunskap kring endometriosis i primärvården var en stor faktor till försenad diagnostisering och att det oftast är sjuksköterskor som de möter vid det första besöket i primärvården.

Sjuksköterskan har som kärnkompetens att samverka i team (SSF, 2017). Sjuksköterskan har ansvar i det multiprofessionella endometriosteamet och fungerar som grundbemanning. Med sjuksköterskans omvårdnadskompetens finns olika omvårdnadsåtgärder som är viktiga såsom stöd, information kring icke farmakologisk smärtbehandling samt uppföljning av behandling. Sjuksköterskan fungerar som ett stöd för personer med endometriosis i olika grad, i olika delar av livet och har nära kontakt med patienten. Detta bygger upp en mellanmänsklig relation som gör det möjligt för patienten att bidra till omvårdnadsprocessen och därmed styrka sin autonomi. Stöd från sjuksköterskan vid kronisk sjukdom minskar risken för akuta vårdbesök och minskar psykisk ohälsa. För personer som ännu inte fått diagnosen endometriosis fungerar sjuksköterskan som det första mötet med vården och sjuksköterskan måste därmed vara lyhörd för symtom och andra indikatorer (SFOG, 2020d). Enligt rekommendation från Socialstyrelsen bör alla med endometriosis erbjudas stöd från en sjuksköterska. För att kunna sätta in tidig behandling krävs det att sjuksköterskan identifierar personer utefter den enskildes sjukdomshistoria, menar Socialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2018).

## **Livskvalitet**

Livskvalitet är ett begrepp som är föränderligt utefter den enskildes egna upplevelser av sin fysiska, psykiska och sociala hälsa. Detta begrepp är multidimensionellt och för den enskilde påverkbart efter det sammanhang, samhällssituation och kulturella normer som denne lever i (WHO, 2012). Livskvalitet är en viktig hälsoindikator och i vården används begreppet hälsorelaterad livskvalitet som handlar om hälsans påverkan på livskvalitet (SBU, 2012).

Livskvalitet kan och bör mätas utifrån beprövade mätmetoder för att få ett mått på hur olika åtgärder från hälso- och sjukvården fungerar eller för att se hur stort behovet är av insatser. Varje enskild person har olika syn på vad som påverkar livskvalitet och därmed blir det svårt att mäta. En person kan leva med en cancersjukdom men under behandlingstiden ändå skatta sin livskvalitet högt under omständigheterna, medan en person utan kronisk sjukdom kan uppleva sämre livskvalitet även om dennes besvär inte är livshotande. Detta fenomen måste hälso- och sjukvården ha en förståelse för, för att kunna implementera insatser till patienter på rätt sätt och för att lindra lidande. Det finns olika mätinstrument och formulär såsom SF-36 och EQ-5D (SBU, 2012). Det förekommer även ett formulär som är specificerat för att mäta livskvaliteten hos personer med endometriosis och det heter EHP-30 eller The 30-item Endometriosis Health Profile. Det är inte på rekommendation från socialstyrelsen men den finns att använda. Detta formulär kan användas för att utvärdera olika vårdinsatsers påverkan på livskvaliteten hos den enskilda

individ. Formuläret syftar till att stärka patientens delaktighet i vården samt hjälper vårdpersonal att följa patientens utveckling i den självupplevda livskvaliteten och därmed forma omvårdnadsprocessen utefter det. EHP-30 är även ett bra verktyg för att kvalitetssäkra vården samt öka möjligheten till förbättringsarbete (Socialstyrelsen, 2019). I en studie gjord i Sverige på kvinnor med endometriosis visades det utifrån SF-36 att de skattade signifikant lägre på livskvalitet än övriga kvinnor i Sverige. De fann även ett samband mellan ung ålder och sämre livskvalitet samt mer symtom (Lövkvist et al., 2016).

### **Teoretisk utgångspunkt**

Personcentrerade arbetssätt inom vård är ett ramverk som utvecklades och publicerades av Brendan McCormack och Tanya McCance år 2006. Ramverket utgår från fyra domäner, vilka är förutsättningar, vårdmiljön, personcentrerade processer och förväntade resultat (McCormack & McCance, 2021).

Förutsättningar fokuserar på det förhållningssätt vårdpersonalen har vilket inkluderar bland annat deras professionella kompetens, engagemang i arbetet, välutvecklad mellanmännisklig kommunikation och självkänedom. Vårdmiljön har sitt fokus på den kontext och miljö där vården sker. Det innefattar bland annat att det ska vara flera olika professioner som samarbetar för att skapa en lämplig blandning av kompetenser, system som främjar gemensamt beslutsfattande samt maktfördelning. Personcentrerade processer handlar om att utföra vård på ett sådant sätt att patientens delaktighet främjas. Gemensamma beslut ska fattas och patientens personliga värderingar och övertygelser ska tas hänsyn till. Att vara sympatisk, visa engagemang och tillfredsställa fysiska behov är också i fokus. Förväntade resultat avser de resultat som kommer av en effektiv personcentrerad vård. Det innefattar hur nöjd patienten är av vården, hur delaktigheten i vården varit, känsla av välbefinnande och skapandet av en läkande miljö (McCormack & McCance, 2021).

Personcentrerat arbetssätt är som tidigare nämnt en kärnkompetens för sjuksköterskeprofessionen. Denna teori av McCormack & McCance (2021) förklarar på vilket sätt det personcentrerade arbetet kan etableras på olika delar av omvårdnadsprocessen. En tidig diagnostisering av endometriosis innebär ett lindrat lidande för personen, både fysiskt och psykiskt. För att tidigt kunna diagnostisera personer som söker vård på grund av endometriosis krävs det att sjuksköterskan arbetar personcentrerat, så att typiska symtom inte avfärdas som dysmenorré eller andra differentialdiagnoser. Därmed har vi valt McCormack & McCances (2021) teori då vi anser att den är relevant för resultatdiskussionen.

### **Problemformulering**

Genomsnittsåldern för att bli diagnostiserad med endometriosis i Sverige är 37 år, trots att sjukdomen och besvären för de flesta kvinnor börjar redan i tonåren. Att få diagnosen tidigt i livet är viktigt för att minska fysiskt och psykiskt lidande. Endometriosis är en vanlig förekommande kvinnosjukdom och drabbar var tionde fertil kvinna, ändå har hälso- och sjukvården bristande riktlinjer för utredningar och adekvata behandlingsåtgärder på grund av kunskapsbrist. Sjuksköterskans roll inom hälso- och sjukvården innebär delvis att lindra lidande och förebygga sjukdom genom att arbeta med omvårdnad på ett personcentrerat sätt. Ju mer kunskap om patienters upplevelser av att leva med endometriosis som lyfts till ytan, desto mer kommer sjuksköterskan kunna arbeta personcentrerat och lindra lidande samt minska tiden mellan symtomdebut och diagnostisering.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa kvinnors upplevelser om hur det är att leva med endometriosis innan och efter diagnos.

## **METOD**

### **Design**

Designen på denna studie var en integrativ icke-systematisk litteraturöversikt. Detta för att få en överblick över kunskapsläget kring endometriosis och sammanställa befintlig forskning som relaterar till denna studies syfte. En litteraturöversikt handlar om att skapa en överblick över det aktuella kunskapsläget inom ett visst område genom att kontrollera existerande forskning för att ta reda på vad som studerats. Det finns olika typer av litteraturöversikter. Det finns systematisk litteraturöversikt och icke-systematisk litteraturöversikt (Friberg, 2022). Den systematiska litteraturöversikten ska uppfylla högre krav på tillförlitlighet, den ska vara reproducerbar och systematiskt söka och inkludera all litteratur och all forskning inom den valda frågeställningen i resultatet (Rosén, 2017). Det finns även icke-systematisk litteraturöversikt som innebär att författarna väljer ut, efter urvalskriterier, ett antal artiklar som inkluderas vilket därefter utgör underlaget till översikten (Friberg, 2022). Icke-systematisk litteraturöversikt är inte lika omfattande som den systematiska, och i och med att författarna själva väljer ut vad som ska inkluderas i resultatet kan det ge en skev bild av verkligheten (Rosén, 2017), men det krävs fortfarande en systematisk process med noggrannhet kring urvalskriterier. Den icke systematiska litteraturöversikten genererar därmed adekvata resultat trots författarnas påverkan (Friberg, 2022). Anledningen till den valda studiedesignen är att detta examensarbete har ett tidsomfång som begränsar valet av design till endast en icke-systematisk litteraturöversikt i enlighet med Friberg (2022).

### **Urval**

I enlighet med metodlitteratur Friberg (2022) och Henricson (2017) har urvalet skett utefter avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier. Detta möjliggjorde ett kritiskt förhållningssätt i urvalsprocessen vilket genererade adekvata resultat som var i enlighet med denna litteraturöversikts syfte.

### Avgränsningar

I denna litteraturöversikt bestod resultatet av vetenskapliga artiklar som genomgått fackgranskning, en så kallad peer-review. Dessa artiklar är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Artiklar som är peer reviewed har högre kvalitet och relevans då de granskats av framstående forskare inom ämnet. Dessa forskare har inget bias, och de har bedömt artikeln avseende innehåll och presentation samt föreslagit åtgärder på justeringar (Segesten, 2022).

Endast vetenskapliga artiklar skrivna på engelska har lästs och inkluderats. Detta beslutades eftersom de flesta vetenskapliga artiklar är skrivna på engelska och eftersom att det var det enda språket som behärskades förutom svenska (Segesten, 2022). Svenska har inte inkluderats som språk eftersom det inte finns några vetenskapliga artiklar publicerade på endast svenska relaterade till vårt syfte. En inkludering hade därför inte varit av betydelse. De tidsbegränsningar som har använts under artikelsökningen utgjordes av att

artikelns utgivningsår skulle vara mellan 2013 och 2023. Ny forskning publiceras löpande och denna litteraturoversikt strävade efter att endast inkludera aktuell forskning, därav denna tidsbegränsning (Kristensson, 2014).

#### Inklusionskriterier

Ett inklusionskriterium var att artiklarna var av kvalitativ eller kvantitativ ansats (Kristensson, 2014). Denna studie hade endometrios som bärande begrepp vilket i första hand var ett inklusionskriterie för sökningarna. Sedan inkluderades även artiklar som innehöll andra sökord (se tabell 1) i titel eller abstrakt. Dessa sökord inkluderade patientens perspektiv och upplevelse av livskvalitet med endometrios. Artiklar med studier gjorda på alla åldrar i alla länder inkluderades. Alla personer med endometrios eller misstänkt endometrios, oavsett pronomen eller om de genomgått en hysterektomi eller inte, inkluderades.

#### Exklusionskriterier

Ett exklusionskriterium var om artikelns syfte avsåg att utvärdera kirurgiska eller medicinska behandlingar. Vidare exkluderades litteraturoversikter då detta arbete syftade till att göra en översikt på originalartiklar (Kristensson, 2014). Om en artikel syftade till att studera differentialdiagnoser till endometrios exempelvis kroniskt bäckensmärta eller dysmenorré, exkluderades dessa.

#### **Datainsamling**

Kontakt med bibliotekspersonalen på högskolan togs inför databassökningen för att få stöd med vilka sökord som skulle väljas ut samt för hur databassökningar skulle gå till. Insamlingen av vetenskapliga artiklar gjordes från databaserna Pubmed, CINAHL och PsycInfo. En databas är en samling av dokument som sorteras och grupperats för att underlätta informationssökning. Innehållet i databaserna kan vara allt från böcker, artiklar till avhandlingar och rapporter. Databaserna har ofta en ämnesinriktning som påverkar vilket innehåll och vilken målgrupp de har. Pubmed innehåller information om medicin och hälsa, CINAHL har ett omvårdnadsvetenskapligt fokus, och PsycInfo har information om psykiatri och psykologi (Östlundh, 2022).

Bärande begrepp för denna litteraturoversikt var framförallt *endometriosis*. Detta begrepp i kombination med ytterligare sökord kopplade till studiens syfte (se tabell 1) utgjorde sökorden som bidrog till att inkludera artiklar i resultatet kunde hittas. I sökningarna i databasen Pubmed användes Medical Subject Headings [Mesh], även kallat Meshtermer, för att få ett bättre, mer specifikt resultat. Sökningarna i databaserna utgjordes av flera block med sökord som kombinerades med AND och OR för att få fram relevanta resultat (se tabell 1). Sökningarna sparades sedan i de olika databaserna för enkel och snabb tillgång.

Första sökningen gjordes i Pubmed med Meshtermerna *Attitude to Health, Quality of Life, Adaptation, Psychological, Emotions*. OR placerades mellan dessa sökord. *Experience\** eller *Coping* i titeln eller abstractet placerades också med OR emellan. Detta sökblock sparades för att kombinera med AND på Meshtermen *Endometriosis/psychology*. Asterisken efter *Experience* indikerade att alla möjliga böjningar på ordet togs med i sökningen. Avgränsningarna som gjordes var att artiklarna skulle vara på engelska och vara publicerade mellan 2013-2023. Detta resulterade i 157 artiklar, varav 9 inkluderades i resultatet.

Den andra sökningen gjordes i Pubmed med *endometriosis* i titel eller abstrakt och Meshtermen *endometriosis*. Dessa sökningar gjordes med OR emellan. Detta sökblock kombinerades med AND med sökorden *delayed diagnosis* i Meshterm, *undiagnosed diseases* i Meshterm, *undiagnos\** i titel eller abstrakt och *delayed diagnos\** i titel eller abstrakt, dessa söktes med OR i mellan. Avgränsningarna som gjordes var att artiklarna skulle vara på engelska och vara publicerade mellan 2013-2023. Detta resulterade i 110 artiklar, varav två inkluderades i resultatet.

Den tredje sökningen gjordes i CINAHL. Där gjordes två sökblock, det första utgjordes av *Diagnosis Delayed, Undiagnosed Diseases, delayed diagnos\**, *undiagnos\** kombinerat med OR imellan. Sedan kombinerades detta sökblock med *Endometriosis/PF* med AND i mellan. Avgränsningarna som gjordes var att artiklarna skulle vara på engelska, vara publicerade mellan 2013-2023, vara Peer Reviewed samt att de skulle vara vetenskapliga artiklar. Detta resulterade i fem artiklar, varav en inkluderades i resultatet.

Den fjärde sökningen gjordes i CINAHL. Där gjordes två sökblock, det första utgjordes av *Attitude to Health, Attitude to Life, Patient Satisfaction, Quality of Life, Coping, Adaptation, Psychological, "Emotions, Psychological Well-Being* kombinerat med OR i mellan samt *experience\** i titel och *experience\** i abstract, även dessa med OR i mellan. Det andra sökblocket var *Endometriosis/PF*. Dessa två sökblock kombinerades med AND. Avgränsningarna som gjordes var att artiklarna skulle vara på engelska, vara publicerade mellan 2013-2023, vara Peer Reviewed samt att de skulle vara vetenskapliga artiklar. Detta resulterade i 66 artiklar, varav två inkluderades i resultatet.

Den femte sökningen gjordes i PsycInfo. Där gjordes två sökblock, det första utgjordes av *Quality of Life* i titel och *Quality of life* i abstrakt kombinerat med OR i mellan. Den andra sökblocket utgjordes av *endometriosis*. Dessa två sökblock kombinerades sedan med AND. Avgränsningarna som gjordes var att artiklarna skulle vara på engelska, vara publicerade mellan 2013-2023, vara Peer Reviewed samt att avhandlingar skulle exkluderas. Detta resulterade i 64 artiklar, varav tre inkluderades i resultatet.

Vid första urvalet lästes de 402 titlarna enskilt och valdes ut efter inklusions- och exklusionskriterierna. Sedan jämfördes båda urvalen där gemensamt valda titlar inkluderas direkt till urval två. Där urvalet skildes åt lästes abstraktet tillsammans för att diskutera och avgöra vilka som skulle inkluderas till urval två. I andra urvalet lästes 70 abstrakt enskilt i de utvalda artiklarna. Efter diskussion sorterades artiklar bort utefter inklusions- och exklusionskriterierna samt om kostnadsfri tillgång till artikeln i fulltext saknades. 48 stycken artiklar lästes enskilt och efter bortsortering enligt inklusions- och exklusionskriterierna och diskussion valdes de artiklar ut som var relevanta för att besvara litteraturöversiktens syfte. Efter artiklarna till resultatet valts ut, inkluderades ytterligare en artikel genom funktionen relaterade artiklar i Pubmed. För att uppnå analyserbart material användes 18 stycken artiklar i denna litteraturöversikt (Friberg, 2022).

Samma artiklar framkom i flera av databassökningarna. Dessa inkluderades bara en gång, via den databassökning de först hittats på. De artiklar som påträffades under artikelsökningen som var intressanta för syftet men som inte kunde användas i resultatet på grund av att de var litteraturöversikter eller hade andra exklusionskriterier, sparades i en speciell mapp för att senare kunna användas i diskussionen.

Tabell 1: Redovisning av datainsamling.

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
Pubmed 230201	(((((("Attitude to Health"[Mesh]) OR "Quality of Life"[Mesh]) OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) OR "Emotions"[Mesh]) OR ((experience*[Title/Abstract]) OR (coping[Title/Abstract]))) AND ("Endometriosis/psychology"[Mesh]))	In the last 10 years, English	157	37	30	9
Pubmed 230201	((endometriosis[Title/Abstract]) OR ("endometriosis"[MeSH Terms]) AND (((("delayed diagnosis"[MeSH Terms]) OR ("undiagnosed diseases"[MeSH Terms])) OR (undiagnos*[Title/Abstract])) OR (delayed diagnos*[Title/Abstract]))	In the last 10 years, English	110	20	9	2
CINAHL 230201	((MH "Diagnosis, Delayed") OR (MH "Undiagnosed Diseases") OR delayed diagnos* OR undiagnos*) AND (MH "Endometriosis/PF")	Published Date: 20130101-; English Language; Peer Reviewed; Research Article	5	2	2	1
CINAHL 230201	((MH "Attitude to Health+") OR (MH "Attitude to Life") OR (MH "Patient Satisfaction+") OR (MH "Quality of Life+") OR (MH "Coping+") OR (MH "Adaptation, Psychological+") OR (MH "Emotions+") OR (MH "Psychological Well-Being") OR TI experience* OR AB experience*) AND (MH "Endometriosis/PF")	Published Date: 20130101-; English Language; Peer Reviewed; Research Article	66	5	3	2
PsycInfo 230201	((Title Quality of Life) OR (Abstract Quality of life)) AND (Endometriosis)	In the last 10 years, peer-reviewed, excluded dissertations, English Language	64	6	4	3

Manuell sökning*				1	1	1
<b>TOTALT</b>			402	71	49	18

\*Manuell sökning: Via funktionen 'relaterade artiklar' i PubMed hittades en relevant artikel som efter en kvalitetsgranskning inkluderades i resultatet: (Moradi et al., 2014).

## Kvalitetsgranskning

En kritisk granskning gjordes genom första, andra och tredje gallringen som förklaras i datainsamlingen. Granskningen genomfördes enskilt för att sedan jämföras och diskutera fram ett slutligt urval där de med låg kvalitet uteslöts. Det slutgiltiga urvalet utgjordes av 18 stycken artiklar och dessa kvalitetsgranskades sedan systematiskt med en granskningsmall (Kristensson, 2014). Enligt Kristensson (2014) är det av stor vikt att vid urvalet av artiklarna kvalitetsgranska eftersom nivån kan skiljas åt. Därmed granskades alla artiklar för att bedöma relevans och validitet utefter Kristenssons process.

Granskningsmallen som användes för de artiklar som utgjorde sista urvalet var Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering. Bedömningsunderlaget från Sophiahemmet Högskola är modifierat utifrån Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2016). Detta bedömningsunderlag är avsedd för att kvalitetsgranska kvalitativa och kvantitativa studier utefter vissa kriterier och frågor som genererar i en tregradig kvalitetsskala; (I) Hög kvalitet, (II) medel kvalitet samt (III) låg kvalitet (se bilaga A).

För att säkra granskningens trovärdighet gjordes en gemensam granskning med granskningsmodellen av en artikel för att sedan granska resterande artiklar enskilt. Därefter jämfördes kvalitetskoderna på varje enskild artikeln för att styrka att en likvärdig bedömning gjorts (Kristensson, 2014). Av de 18 artiklarna som granskades var ingen av låg kvalitet. Det inkluderades, i denna studie, 14 stycken artiklar med hög kvalitet samt fyra stycken artiklar med medelkvalitet vilket utgjorde totalt 18 stycken artiklar till denna studie.

## Dataanalys

En integrerad dataanalys utfördes enligt tre olika steg från 18 stycken vetenskapliga artiklar. Vid första steget lästes de utvalda artiklarna enskilt för att identifiera artiklarnas likheter och skillnader. Alla artiklar skrevs sedan ut i pappersform och värdefulla meningar och stycken ströks under med färgpenna. Detta sammanställdes i enskilda dokument för att sedan jämföras och diskuteras mot en samsyn. Andra steget i analysen utgjorde en överblick över artiklarnas resultat genom att ställa dem mot varandra. Här lades artiklarna in i en matris (se bilaga B). Detta genererade fram olika huvudkategorier och underkategorier. Resultatet delades upp i två delar, den första var upplevelsen av att leva med endometriosis innan diagnos, och den andra delen var upplevelsen av att leva med endometriosis efter diagnos. Därefter, i det tredje steget lades resultaten från artiklarna in under respektive del och kategori och en sammanställning av det genererade resultatet skrevs. Denna dataanalys gjordes i enlighet med Kristenssons integrerade dataanalys (2014).

## Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik handlar om att värna om människors frihet och självbestämmande samt värna om samhällets förtroende för forskning. Etiska aspekter genomsyrade alla våra delar i arbetet för att uppnå etisk relevans (Kjellström, 2017). Det finns internationella etiska koder som säkrar etisk forskning, till exempel finns Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2022) som fokuserar på medicinsk klinisk forskning samt värnar om och främjar forskningsdeltagarnas hälsa. Eftersom detta är en litteraturöversikt behövdes inget etiskt godkännande då vi endast sammanställde andras forskning. Dock avsedde denna litteraturöversikt att endast inkludera etiskt godkända studier. I de fall då artiklarna inte uttryckligen hade ett etiskt godkännande granskades deras metod för att finna om det nämndes något om informerat samtycke. Detta självständiga arbete utgick ifrån forskningsetiska ställningstaganden, krav och utsattes för granskning samt godkändes av Sophiahemmets Högskola av val av ämne (Kjellström, 2017).

I denna litteraturöversikt eftersträvades en opartiskhet. Att inte övertolka eller förvränga resultat från de inkluderade artiklarna var av stor vikt. Ytterligare fanns noggrannhet kring att inte förvränga eller övertolka ord i artiklarnas resultat vid översättningen från engelska till svenska. Vid översättningen tog vi hjälp av ett digitalt lexikon vid osäkerhet i betydelsen av engelska ord. Vår ambition med urvalet av artiklarna var att konsekvent följa inklusions- och exklusionskriterier för ett adekvat och opartiskt resultat (Kjellström, 2017).

## RESULTAT

I resultatet sammanställdes 18 stycken vetenskapliga artiklar varav 13 stycken med kvalitativ metodansats, två artiklar med kvantitativ metodansats och tre stycken artiklar med mixad metod. Resultatet kommer att presenteras i två delar. I del ett presenteras *Upplevelsen av att leva med endometriosis innan diagnos* med kategorin *Brist på kunskap* med tillhörande underkategorier. I resultatets andra del presenteras *Upplevelsen av att leva med endometriosis efter diagnos* med kategorierna *Brist på kunskap* och *Negativ psykisk och fysisk påverkan* med tillhörande underkategorier.

### Upplevelsen av att leva med endometriosis innan diagnos

Detta är den första delen av resultatets två delar. Denna del presenterar resultatet kring upplevelsen av att leva med endometriosis innan diagnos och utgörs av kategorin *Brist på kunskap* med tillhörande underkategorier *Upplevelsen av diagnosfördröjning*, *Upplevelsen av normalisering* och *Upplevelsen av diskriminering och tabu*.

<u>Kategori</u>	<u>Underkategorier</u>
<u>Brist på kunskap</u>	- <i>Upplevelsen av diagnosfördröjning</i> - <i>Upplevelsen av normalisering</i> - <i>Upplevelsen av diskriminering och tabu</i>

## Brist på kunskap

### *Upplevelsen av diagnosfördröjning*

Kvinnor behövde kontakta sjukvården från första symtomdebut upprepade gånger under flera år för att få en diagnos och behandling (Bullo, 2020; Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Rowe et al., 2021; Surrey et al., 2020; van der Zanden et al., 2021; Yoon et al., 2021; Young et al., 2020). Det var många kvinnor som blev feldiagnostiserade med en rad olika sjukdomar under kampen för att få rätt diagnos (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014). Dessa har bland annat varit ångest, IBS, blindtarmsinflammation och sexuellt överförbara sjukdomar (Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014). I en studie beskrevs det hur kvinnor hade sökt sjukvård för olika symtom innan de fick endometriosis som diagnos, såsom kronisk bäckensmärta, ökade smärtsamma menstruationer, oregelbundna menscykler och menstruationer, illamående och kräkningar med smärta, lägre kapacitet att klara av skola eller arbete, buksmärta, dyspareunia, fatigue, humörsvängningar och infertilitet (Rowe et al., 2021). Många av kvinnorna berättade att de aldrig hade hört talas om endometriosis innan de blev diagnostiserade. De sa att läkarnas brist på kunskap om sjukdomen antagligen orsakade att det tog så lång tid att få diagnosen (Moradi et al., 2014). Kvinnorna med endometriosis upplevde ångest, stress och hjälplöshet. I många fall beskrevs dessa symtom som mer omtumlande och besvärliga än de fysiska symtomen. Att spendera flera år med att försöka ta reda på vad det är som orsakar den kroniska smärtan, utan att någon från hälso- och sjukvården tar symtomen på allvar eller lyssnar på en, beskrivs som deprimerande och ångestframkallande. Kvinnorna i dessa studier förklarade att det kändes som om flera år av deras liv var bortkastade, de levde i konstant smärta utan någon korrekt diagnos eller behandling (Grundström et al., 2020; Márki et al., 2022). I en studie beskrev kvinnorna hur de till följd av detta kände förlust och skam (Márki et al., 2022).

Jakten på att hitta en läkare som trodde på dem och tog deras symtom på allvar ledde till att kvinnorna gick in i väggen och att de fick ångest och depression (Grundström et al., 2020). Alla beskrev det som en kamp att bli diagnostiserad och konsekvenserna av det blev frustration och isolering. Känslor av hjälplöshet och ensamhet var vanligt (Grogan et al., 2018). I en studie hade alla deltagare upplevt en diagnosfördröjning, tiden mellan första symtom och diagnos hade påverkat deras liv negativt. De hade alla erfarenhet av flera års vårdmöten och specialistmöten innan diagnos (Rea et al., 2020). Att byta läkare och mottagningar var vanligt och berodde bland annat på missnöje över vården, detta ledde till ytterligare diagnosfördröjning (Yoon et al., 2021). Vissa beskrev det som att de hellre dör än fortsätter med den kampen. En kvinna beskriver det som att man måste vara frisk för att orka kämpa för rätt behandling (Grundström et al., 2020). Anledningarna till diagnosfördröjningen var många och berodde på kvinnan själv, familjen, vänner, kollegor, läkare och sjukvårdssystemet. Normalisering beskrivs som den största anledningen till en försenad diagnos (Facchin et al., 2018). Vissa kvinnor beskrev känslor av isolering och ilska på grund av personer i deras sociala krets inte trodde på dem eller missförstod deras situation (Rea et al., 2020). Vissa kvinnor sökte inte vård på grund av att de var uppvuxna med att höra att deras menssmärta var normal och att de bara haft otur med att ha ont (van der Zanden et al., 2021).

De patienter som hade den längsta diagnosfördröjningen hade högre samsjuklighet, där fatigue var den vanligaste diagnosen, följt av migrän och äggstockscystor. Patienter med kortast diagnosfördröjning hade i mindre utsträckning buksmärta och infertilitet, men hade

i högre utsträckning dysmenorré jämfört med de patienter som hade längst diagnosfördröjning (Surrey et al., 2020). Diagnosfördröjningen var uppemot 25 år i en av studierna. Många var frustrerade över frånvaron av stöd från vårdpersonalen som fick dem att känna sig som att de överreagerade och ställde till med en scen i onödan. Kvinnorna önskade att fler förstod vad endometriosis är. De hade förlorat förtroendet för vårdpersonal och kände sig svikna av sjukvårdssystemet i allmänhet (Grogan et al., 2018). Nästan alla kvinnor i en studie, 89 procent, upplevde att de blev misstrodda av sjukvården när de försökte beskriva deras symtom innan diagnos. Kvinnorna i studien upplevde även brist på empati och kunskap från sjukvården och uppgav att bättre smärtskalor och formulär borde implementeras (Bullo, 2020). Svårigheter att komma i kontakt med en gynekolog och långa väntetider till laparoskopi var ytterligare anledningar till diagnosfördröjningen (Moradi et al., 2014).

Diagnosfördröjningen ledde till obehandlade symtom som startat hos kvinnorna i ung fertil ålder vilket i sin tur orsakade förvärrade smärtsymtom, osäkerhet kring sin kropp, känslan av hopplöshet och ensamhet, misstro till sjukvården samt svårigheter att utveckla sin identitet (Hållstam et al., 2018). Vissa kvinnor uppgav att de själva visste om att de hade endometriosis och gick till läkaren för att få en diagnos. Vid detta skede upplevde de att läkarna var ovilliga att sätta diagnosen endometriosis, om de själva hade gett diagnosen som ett förslag. Läkare hade uttryckt att de var för unga, att de skulle ha mått sämre om de verkligen hade haft sjukdomen eller att de först skulle utreda för endometriosis om kvinnorna upplevde svårigheter med att bli gravid (Young et al., 2020).

#### *Upplevelsen av normalisering*

I 16 av 18 artiklar framkom det att kvinnor upplever normalisering av symtomen och livet med endometriosis från sjukvården, närstående och samhället i stort (Bullo, 2020; Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Matías-González et al., 2021; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Rowe et al., 2021; Rush & Misajon, 2018; Simonsen et al., 2020; van der Zanden et al., 2021; Wren & Mercer, 2022; Yoon et al., 2021; Young et al., 2020). När kvinnorna sökte hjälp räckte inte läkarnas kunskap till vilket resulterade i inadekvat vård. Trots upprepade besök till akutmottagningar och husläkarbesök för problematisk menstruation eller buksmärta, fick de inte remiss till gynekolog på grund av att läkarna uttryckte att deras smärta var normal (van der Zanden et al., 2021).

Nästan alla kvinnor upplevde att sjukvården normaliserade deras smärtsymtom (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Young et al., 2020). Flera kvinnor hade blivit tillsagda av vårdpersonal att de inbillade sig eller överdrev sin smärta (Grundström et al., 2020). Trots att de uttryckte hur allvarliga deras smärta och övriga symtom var trodde inte sjukvårdspersonalen på dem. De tog dem inte på allvar. De blev tillsagda att "de bara hade mensvärk" (Grogan et al., 2018). I en studie uppgav kvinnor att normaliseringen och konceptualiseringen av läkare om smärtan ledde till kommunikationssvårigheter främst i de första besöken och att detta bidrog till diagnosfördröjningen. 85 procent upplevde att det var svårt att beskriva sin smärta innan diagnos (Bullo, 2020).

Både normaliseringen och läkarnas brist på kunskap inom endometriosis ledde till fördröjd diagnostisering och feldiagnostiseringar. En kvinna berättade att hon gick till flera olika läkare under sju års tid utan att någon läkare kände igen symptomen på endometriosis och kunde diagnostisera henne. Kvinnorna förklarade att osäkerheten hos läkarna ledde till

misstro, ökad rädsla, förtvivlan och gjorde att de konstant bytte läkare eftersom de inte kunde acceptera deras läkares negligerade attityd gentemot deras symtom eller deras rekommenderade behandlingsmetod. Kvinnor bävade även för att delge sina upplevelser av dyspareuni på grund av normaliseringen från vårdpersonal och samhället (Márki et al., 2022).

Kvinnor uppgav att det var svårt att i ett tidigt stadie förstå att de hade endometriossymtom på grund av att de vuxit upp i ett samhälle där de typiska symtomen hade normaliserats (Hållstam et al., 2018; Yoon et al., 2021; Young et al., 2020). Kvinnorna beskrev hur de dessutom själva normaliserade och inte tog sina smärtor och andra symtom på allvar. De förklarade hur de intalade sig själva att det är en del av att vara kvinna, och undvek att prata med andra om deras upplevelser på grund av skam (Facchin et al., 2018; Moradi et al., 2014).

Kvinnorna fick höra från deras partner och anhöriga att deras smärta var något normalt, att det var något som kvinnor skulle genomgå och att det var något som ingick i att vara kvinna (Facchin et al., 2018; Matías-González et al., 2021). En kvinna berättade hur hennes familj tyckte att hon ställde till med en scen och överdrev hennes smärta. Familjen kunde inte förstå hur hon mådde och hur stark hennes smärta var (Matías-González et al., 2021). De kvinnor som berättade att de fått bra stöd från anhöriga under diagnostiseringsprocessen hade bättre välbefinnande både emotionellt och fysiskt (Wren & Mercer, 2022). Många kvinnor uppgav att de trodde att deras mamma själv hade endometrios, men att hon aldrig hade fått diagnosen. Dessa kvinnor hade vuxit upp med att höra från deras mamma att det är normalt att ha ont och att det bara är otur att det är så. Kvinnorna fick även höra från deras mammor att det inte var värt att gå till läkaren på grund av smärtan, utan att de bara skulle stanna hemma och ta smärtstillande. Vid support från ens mamma eller partner sökte kvinnorna vård i större utsträckning (van der Zanden et al., 2021).

#### *Upplevelsen av diskriminering och tabu*

Kvinnorna hade upprepade gånger fått höra från vårdpersonal att de bara var hypokondriska och att de var för unga för att vara sjuka. Denna misstro från sjukvården är något som framkommer i flera studier. (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014; Wren & Mercer, 2022;). Kvinnor rapporterade hur läkare sa att de var "galna" (Facchin et al., 2018;) och "bara hittade på" för att få uppmärksamhet. (Moradi et al., 2014; Wren & Mercer, 2022). I en studie förklarade kvinnor hur de blivit kallade hypokondriker eller galna kvinnor vilket ledde till psykisk ohälsa och försiktighet i vårdmöten. Det skapade en stress och nervositet som i sin tur ledde till att de inte vågade uttrycka sig fullt ut kring deras smärtsymtom (Young et al., 2020). En kvinna hade även erfarenhet av att en läkare varnade henne för psykisk skada om hon skulle fortsätta sträva efter en diagnos (Wren & Mercer, 2022).

*'This NHS person said to me "oh I've got women here who are now in psych wards because of endometriosis" like they were just very negative and it made me feel so awful that I just couldn't do it anymore'* (Wren & Mercer, 2022, sida 2557-2558)

Fysiska och psykiska smärtsamma symtom kräver att vårdpersonal bemöter kvinnor som lever med endometrios med medkänsla. Detta förekommer däremot inte alltid. Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen var oengagerade, hade en nedsättande attityd, stigmatiserade dem och fick dem att känna skam (Rowe et al., 2021). De behövde uttrycka flera gånger

under akutbesök hur de upplevde smärta och behövde smärtstillande men blev istället avfärdade (Young et al., 2020). Sjukvårdspersonal hade kallat kvinnorna som sökte hjälp för drogmissbrukare, vilket kvinnorna hade uppfattat som kränkande och nedvärderande (Grundström et al., 2020; Young et al., 2020).

Kvinnor upplevde svårigheter att få stöd från sina närstående på grund av tabun kring endometrios. De var rädda för att bli dömda av sina mammor och andra kvinnliga närstående när de gick till gynekologen på grund av stigmatisering. Detta ledde till att kvinnor i mindre utsträckning sökte vård i tidigt skede (Yoon et al., 2021). Flera kvinnor upplevde skam och tabu inför kvinnliga vänner i samma fertila ålder, när de pratade om sina besvär kring mens och jämförde symtom. Vissa kände att de fick en respons där besvären avfärdades och att det var svårt att prata om det (van der Zanden et al., 2021). Innan diagnos beskrev kvinnorna hur de sjukskrev sig från arbetet och hittade på ursäkter. På grund av den oförutsägbara smärtan som kunde uppstå skapades en rädsla som ledde till att de umgicks med vänner i mindre utsträckning. Vissa vänner hade svårt att förstå och trodde att de överdrev smärtan (Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2020). I en studie hade en kvinna upplevelsen av att manliga kollegor förminskade kvinnans smärta genom att jämföra endometriossmärta med hemorrojder (Yoon et al., 2021). I en annan studie från Puerto Rico upplevde kvinnorna stigmatiseringen kring endometrios som en barriär mellan dem själva och närstående, partners och sjukvårdspersonal. Kvinnorna blev kallade "changas" som står för en person som klagar och gnäller utan anledning. När kvinnorna upplevde svår smärta fick de höra från närstående att de överdrev eller ställde till med en scen. Detta ledde till att kvinnorna upplevde stigmatisering (Matíaz-González et al., 2021).

### Upplevelsen av att leva med endometrios efter diagnos

Detta är den andra delen av resultatet där upplevelsen av att leva med endometrios efter diagnos presenteras med två kategorier: *Brist på kunskap* och *Negativ psykisk och fysisk påverkan*. *Brist på kunskap* har underkategorierna *Upplevelsen av sjukvårdens okunskap* och *Upplevelsen av att vara sin egen läkare*. *Negativ psykisk och fysisk påverkan* har underkategorierna *Upplevelsen av osäkerhet* och *Upplevelse av negativ påverkan på livskvalitet*.

<u>Kategorier</u>	<u>Underkategorier</u>
<u>Brist på kunskap</u>	- <i>Upplevelsen av sjukvårdens okunskap</i> - <i>Upplevelsen av att vara sin egen läkare</i>
<u>Negativ psykisk och fysisk påverkan</u>	- <i>Upplevelsen av osäkerhet</i> - <i>Upplevelsen av negativ påverkan på livskvalitet</i>

## Brist på kunskap

### *Upplevelsen av sjukvårdens okunskap*

Kvinnorna uttryckte att sjukvårdspersonal hade begränsad kunskap om endometrios (Moradi et al., 2014; van der Zanden et al., 2021; Wren & Mercer, 2022; Young et al., 2020:). De gav knapphändig information om hur endometrios påverkade det dagliga livet. Kvinnorna saknade pålitlig information om endometrios och vilka behandlingsmöjligheter som fanns (Rowe et al., 2021; van der Zanden et al., 2021; Wren & Mercer, 2022). Kvinnor upplevde i stor utsträckning att gynekologer hade ojämn kunskap kring endometrios (Rowe et al., 2021; van der Zanden et al., 2021). Detta gjorde att kvinnorna upplevde isolering och frustration, och detta förvärrades av samhällets okunskap kring sjukdomen (Wren & Mercer, 2022). Trots diagnos upplevde flera kvinnor att deras vård var inadekvat vilket ledde till att de fortsatte besöka flera olika läkare och mottagningar för att tillsist landa i en vård med mer kunskap kring sjukdomen än de själva hade (Yoon et al., 2021; Young et al., 2020). Kvinnorna upplevde också att läkare utförde samma test och examinationer om och om igen utan framsteg, istället för att byta tillvägagångssätt (Young et al., 2020).

Bristen på kunskap ledde till vad kvinnorna ansåg var felaktiga behandlingar och att de inte fick sina behov tillfredsställda. Många kvinnor kände sig kränkta och frustrerade när vårdpersonal hävdade sig vara experter inom endometrios men sedan visade sina bristande kunskaper genom att ställa olämpliga frågor eller framföra falsk information (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Rowe et al., 2021). Detta ledde till ilska och misstro hos kvinnorna (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Många läkare visste inte ens vad endometrios var eller hur det yttrade sig (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Rowe et al., 2021). I en studie uppgav 89 procent av kvinnorna att de upplevde misstro från sjukvården under besök. 84 procent uppgav att mer välutvecklade smärtskalor och formulär behövs (Bullo, 2020). Många kvinnor upplevde dessutom att läkare spred gamla myter om endometrios och var tveksamma när det gällde behandlingar (Grundström et al., 2020). I flera studier uppgav kvinnorna att de blev rekommenderade att bli gravida så tidigt som möjligt av läkare, och fick förklaringen att graviditet kan lindra smärta eller bota endometrios (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2021; Young et al., 2020). Det skapades en osäkerhet när läkare föreslog operation eller graviditet som behandling (Young et al., 2020). Dessa kvinnor upplevde ofta påtryckningar socialt och från läkare att skaffa barn, även om de inte var redo för det (Márki et al., 2022; Rowe et al., 2021). Detta fick kvinnorna att känna hopplöshet och rädsla, då många av dem var rädda att de var infertila (Grundström et al., 2020). Kvinnor i en studie fick även höra upprepade gånger att deras besvär var psykosomatiska och att de istället bör uppsöka en psykiatriker, vilket var påfrestande för dem att höra (Grundström et al., 2020).

Att ständigt få negativ respons från sjukvården ledde till känslor av ensamhet och kränkning (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Detta resulterade i lågt självförtroende, låg självbild, ångest och förtvivlan. En fobi för sjukhus kunde även uppstå hos vissa kvinnor så att de hellre stannade hemma och genomled extrem smärta istället för att söka hjälp på grund av rädslan att möta oempathisk hälso- och sjukvårdspersonal (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Young et al., 2020). Kvinnor upplevde ångest inför gynekologbesök på grund av tidigare erfarenheter där de blivit misstrodda och förnedrade av läkarna (Hållstam et al., 2018). Alla kvinnor i en studie upplevde att sjukvårdspersonal misstrodde, tystade och avfärdade deras egna upplevelser och kunskaper

av endometriosis eftersom de var för "subjektiva" (Young et al., 2020). I en annan studie uttryckte kvinnorna att de kände missförtroende, besvikelse och förnedring efter sjukvårdsbesök (Hållstam et al., 2018). Det var vanligt att många gånger byta läkare i hopp om att någon skulle lyssna, ta dem på allvar och ge dem bra vård (Grundström et al., 2020; Yoon et al., 2021). Kvinnorna beskrev att gång på gång möta ny vårdpersonal fick dem att känna sig exponerade och utsatta. De behövde genomgå många vaginala undersökningar, vilket var blottande och fick dem att känna sig sårbara. Det var även påfrestande att berätta för nya personer om deras livssituation, och delge detaljerad och känslig information om deras privatliv såsom sexuella problem eller infertilitetsoro. Att konstant byta läkare fick dem att känna att de hamnade på ruta ett igen, vilket ledde till känslor av hopplöshet och förtvivlan (Grundström et al., 2020).

De första känslorna kvinnorna kände efter diagnostisering var lättnad och bekräftelse. Kvinnorna beskrev det som att de äntligen hade förstått att de inte bara hade "föreställt" sig smärtan under alla dessa år. De beskrev att de var lättade över att äntligen ha fått ett namn på sjukdomen och att inte längre behöva lida i tystnad. Men efter att känslan av lättnad gått över, var många kvinnor frustrerade och besvikna över att det tagit så lång tid (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). De var besvikna och frustrerade på att familj, vänner, läkare och kollegor inte trott på eller förstått dem under tiden. De blev också arga på alla feldiagnoser de fått innan, exempelvis som sexuellt överförbara sjukdomar. När de fick diagnosen fick de samtidigt veta att sjukdomen inte går att bota och att det finns en risk för infertilitet, vilket också skapade stor frustration och upprördhet (Moradi et al., 2014). Vissa kvinnor fick beskedet direkt efter laparoskopi när de fortfarande låg inne på sjukhusavdelningen och utan någon stöttande anhörig vid deras sida. Detta gjorde dem oförmögna att ställa de rätta frågorna och ledde till att de kände sig utsatta och ensamma. De beskrev det som en förhastad och kall upplevelse (Grogan et al., 2018). De förklarade att de inte kände att de fick tillräckligt med information vid diagnostiseringen (Moradi et al., 2014).

Kvinnor med endometriosis uttryckte ett behov av ett sjukvårdsteam bestående av flera olika professioner och specialister. Psykologer, psykiatriker, dietister, fysioterapeuter, smärtspecialister, gynekologer och kirurger behövs för att kunna behandla de många olika symptomen på endometriosis och samsjukdomar (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2020; Rowe et al., 2021). Vissa kvinnor hade bra upplevelser från sjuksköterskor som hade bra kommunikationskunskaper, god kunskap kring endometriosisymtom och tog sig tiden och prioriterade att prata med dem om endometriosis. De hade även erfarenhet av att känna sig sedda som en person och inte att det bara var fokus på sjukdomen (Simonsen et al., 2020).

Kvinnorna förklarade att en kontinuerlig vårdkontakt var värdefullt och fick dem att känna sig säkra (Grundström et al., 2020; Wren & Mercer, 2022). Kvinnorna belyste vikten av sjukvårdspersonal med adekvat kunskap och förståelse för endometriosis (Grogan et al., 2018). Kvinnor med endometriosis önskade en personcentrerad och individuell approach av läkare och övrig sjukvårdspersonal utan normalisering eller bagatellisering av deras symtom. När deras symtom togs på allvar beskrev kvinnorna att de kände sig sedda och bekräftade. För att detta skulle ske krävdes det att hälso- och sjukvårdspersonalen var kompetenta, att de hade kunskap om endometriosis och att de kunde föra vidare sina kunskaper till kvinnorna. Att få kunskap om sin sjukdom ledde till större självförtroende i att acceptera, förstå och hantera sjukdomen. Detta var dock inte fallet i de flesta kvinnors erfarenheter (Grundström et al., 2020).

### *Upplevelsen av att vara sin egen läkare*

Att vara sin egen läkare och känslan över att vara expert på sin egen kropp upplevde flera kvinnor var essentiellt med livet med endometrios (Facchin et al., 2018; Márki et al., 2022; Young et al., 2020). Många kvinnor fick bli sin egna läkare eftersom deras ordinarie läkare inte kunde ge dem det stöd och den information som de behövde. De fick leta upp information själva och ta en aktiv roll i behandlandet av deras sjukdom (Facchin et al., 2018; Márki et al., 2022). Att lyssna på sin kropp och alla dess signaler var viktigt (Márki et al., 2022). Många använde internet som källa till information (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Rowe et al., 2021). Detta ledde till ökad stress och felaktiga egenvårdsbehandlingar eftersom informationen på internet var generell och inte individuellt anpassad (Facchin et al., 2018). Flera kvinnor uttryckte vilket värde deras förkroppsligande kunskap hade i det medicinska mötet och hur det spelade stor roll som bevis under utredning och efter diagnos om symtom återkom. *“You have to be your own doctor”* (Young et al., 2020, sida 10). Vissa kände en otrolig tillförlitlighet kring känningar och symtom före diagnos medan andra kvinnor upplevde att de lärde känna kroppen först när behandling satts in och de förstod vilken smärta de blev av med. Kvinnorna uttryckte att utöver att vara sin egen läkare, att de behövde vara sin egen advokat och äga sin sjukvård. Detta när det till exempel kom till att ställa följdfrågor kring behandlingar och ställa krav på att få den vård de behövde istället för att acceptera situationen (Young et al., 2020). Vidare upplevde kvinnorna att läkarna inte respekterade eller var lyhörda över deras subjektiva upplevelser. De krävde att läkare började ta deras expertis om deras kroppar på allvar (Rowe et al., 2021).

I en studie av Hållstam et al. (2018) upplevde kvinnorna att ju mer information sjukvården gav kring endometrios, desto mer upplevde de att de fick förståelse för sjukdomen och kunde därmed öka sin förkroppsligande kunskap. De fick en helhetssyn över sjukdomen och kunde därmed hantera insikten kring endometrios som en komplex kronisk sjukdom. Ju mer kvinnorna hade kunskap kring sjukdomen och sig själva, desto mer kunde de även börja ta kontroll över deras liv igen genom att planera för spontana smärtanfall eller oförutsägbara blödningar som påverkade livets alla aspekter.

### Negativ psykisk och fysisk påverkan

#### *Upplevelsen av osäkerhet*

För de flesta kvinnor i studierna var rädslan att inte kunna bli gravid bland det jobbigaste med sjukdomen. Denna rädsla uppkom i samband med diagnostiseringen då kvinnorna fick reda på att infertilitet är vanligt hos kvinnor med endometrios (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Rowe et al., 2021; Rush & Misajon, 2018; Simonsen et al., 2020; Yoon et al., 2021). Det fanns även en rädsla för hur sjukdomen skulle påverka fostret. Detta ledde till känslor av isolering, osäkerhet och rädsla och det påverkade kvinnornas dagliga liv. De förklarade även att personer i deras omgivning inte förstår hur det känns (Rea et al., 2020). Vissa kvinnor insisterade på att de skulle få barn och gav inte upp kampen om att bli gravid medan andra kvinnor funderade på andra alternativ, som exempelvis adoption (Márki et al., 2022). Denna rädsla och oro för infertilitet hade en påverkan på relationen med kvinnornas partners. Deras partners förstod ofta inte, och kunde inte stötta dem (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2021; Simonsen et al., 2020; Yoon et al., 2021). Hälften av kvinnorna i en studie uppgav att en icke-förstående partner var anledningen till att deras förhållande tog slut (Moradi et al., 2014). Vissa kvinnor var oroliga inför att inleda ett nytt förhållande på grund av påverkan endometrios har på

relationen och sexlivet, och valde därför att vara singel (Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018). Känslan av att ingen förstod utvecklade en osäkerhet kring sociala relationer eftersom smärtan inte alltid syntes (Simonsen et al., 2020).

Efter diagnos upplevde kvinnorna att de hade bristande information kring sjukdomen, vilka symtom det gav, vilka behandlingar som fanns samt om endometriosen skulle komma tillbaka eller inte trots behandling. Allt detta skapade en utbredd osäkerhet som ledde till oro, ångest och hjälplöshet (Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Rowe et al., 2021; Yoon et al., 2021). De kände att de inte kunde styra eller planera sina liv eftersom de inte visste vad som skulle hända. De beskrev det som om sjukdomen kontrollerade dem, även om de inte ville det (Facchin et al., 2018; Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018). Kvinnorna beskrev att de var trötta och splittrade på grund av ovissheten över hur de skulle handskas med symtomen om de skulle komma tillbaka (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Kvinnorna upplevde svårigheter med att hantera smärtan, stora blödningar och fatigue. Nya smärtlokaliseringar och intensiva smärtsensationer fick dem att spekulera negativt kring vad som var försiggick på insidan (Hållstam et al., 2018). Vidare uttryckte några kvinnor i en studie osäkerhet kring varför symtomen uppkommer i skov (Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2020).

*“then I was back down in that dark hole again, ‘cos then you don’t know when this is coming again, aha, is it here again?... even though i’ve had operations...? you wonder everyday, you want answers, you don’t get any answers for there is no answer.” (Hållstam et al., 2018, sid. 99)*

För vissa kvinnor kom diagnosen helt oväntat, de förstod inte prognosen vilket gjorde att de kände sig utsatta och oinformerade (Grogan et al., 2018). Endast några få kvinnor ansåg att de hade blivit tillräckligt informerade av deras gynekologer, och många berättade att de fick “dra” ut information från deras läkare (Márki et al., 2022). Efter diagnostisering blev några av kvinnorna hemskickade för att själva läsa på om endometriosen på internet. Kvinnorna berättade att internet är fullt av motsägelser och missuppfattningar. Kvinnorna blev ofta förvirrade av läsningen på internet på grund av rykten, destruktiva åsikter och negativa upplevelser (Márki et al., 2022). Att olika läkare sa olika saker var ytterligare en anledning till att kvinnorna själva började söka information från andra källor, som exempelvis internet. Osäkerhet inför nya läkarbesök och möten med sjukvården framgick också (Rowe et al., 2021). Kvinnor upplevde även osäkerhet inför det långa användandet av smärtstillande läkemedel och hur det kunde komma att påverka deras kroppar (Hållstam et al., 2018; Rowe et al., 2021). Flera kvinnor berättade vidare om rädslan och osäkerheten inför framtiden med tanke på de eventuella kroniska biverkningar som kan uppstå av tidigt insatt hormonell behandling, såsom förtidig menopaus och ökad risk för osteoporos (Hållstam et al., 2018).

#### *Upplevelsen av negativ påverkan på livskvalitet*

Deltagarna i nio artiklar uttryckte att flera aspekter i deras liv påverkades negativt av endometriosen (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Rush & Misajon, 2018; Simonsen et al., 2020; Yoon et al., 2021). Alla kvinnorna i en studie av Simonsen et al. (2020) uppgav en känsla av ensamhet i och med sjukdomen och hur behandlingsalternativen varken lindrar eller hälsofrämjar. Detta konstanta prövande utan att hitta lösningar gjorde att de upplevde sitt liv tillslut som livlöst både fysiskt, psykiskt och socialt “... my illness continually consumed everything (Woman 7).” (Simonsen et al., 2020, sida 4). Kvinnorna beskrev deras liv som

ett konstant kämpande med smärta och trötthet (Grogan et al., 2018). Den psykologiska påverkan endometriosis hade på livet gjorde att de flesta kvinnor kände sig upprörda, arga, osäkra, och svaga. De kände även hjälplöshet, maktlöshet, hopplöshet, depression, frustration och att de var en börda (Moradi et al., 2014). Konsekvenserna av smärtan ledde till att kvinnorna hade svårt med sömn. De ledde även till att de blev sängliggande under flera dagar och tappade känslan för basala behov såsom att äta mat och toalettbesök. Stora blödningar påverkade livet och ledde till fatigue (Hållstam et al., 2018). Utveckling av psykiska problem ökade efter att diagnos fastställdes (Rea et al., 2020). En av studierna visade att sex personer hade ångestsyndrom innan endometriossymtom, alltså innan de fick sin diagnos. Efter diagnos uppgav däremot elva personer att de hade ångestsyndrom. Det visar alltså att andelen kvinnor som lever med ångest ökar efter diagnostisering med endometriosis (Friedl et al., 2015). Kvinnor upplevde även makt- och hjälplöshet i livet med endometriosis (Yoon et al., 2021). Maktobalans var en av de upplevelser som kvinnor nämnde och det handlade ofta om upplevelsen av att gynekologer har makten över patientens liv och livskvalitet (Young et al., 2020).

Många kvinnor upplevde problem i sitt sexliv på grund av dyspareuni. Smärtan under och efter sex hindrade dem i många fall från att ha samlag med sin partner (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Matías-González et al., 2021; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Rush & Misajon, 2018). Även biverkningar av medicinerna orsakade en nedsatt sexualdrift (Facchin et al., 2018). Detta ledde till att kvinnorna kände ytterligare skuld. Det var svårt att få partners att tro på dem. Detta skapade barriärer, väggar, mellan dem (Rea et al., 2020). Vissa kvinnor var rädda för att deras partners skulle vara otrogna eller separera på grund av detta (Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2020; Rush & Misajon, 2018).

Kvinnans identitet påverkades negativt av sjukdomen. Vissa kvinnor var inte nöjda med deras kropp eftersom de hade gått upp i vikt till följd av sjukdomen (Facchin et al., 2018; Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018), att de hade ärr från operationer eller var bleka på grund av kraftiga blödningar och anemi. Att de vidare inte kunde ha samlag på grund av dyspareuni fick dem att känna att "de inte var en kvinna". Att vara infertil, inte vara den mamma de önskade att vara, att inte kunna utföra vardagliga aktiviteter, inte känna sig glada och inte känna sig som sig själva påverkade vidare deras identitet som kvinnor (Moradi et al., 2014). Negativ påverkan på självförtroende och självbild och en känsla över kontrollförlust över deras liv var andra psykiska konsekvenser kvinnorna rapporterade (Facchin et al., 2018; Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018).

Relationer med partners påverkades negativt av osäkerheten kring endometriosis. En stöttande partner var den största källan till hjälp och stöttning, men inte alla par höll ihop efter endometriosisdiagnosen på grund av påfrestningen på relationen som sjukdomen innebar (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014). Deltagare berättade att sjukdomen var svår att förklara för deras män (Márki et al., 2022), och de förstod i många fall inte (Rush & Misajon, 2018). När kvinnor dolde symtom från vänner och familj skapade detta en större ansträngning på relationen till partnern, vilket ledde till ytterligare känslor av isolering och skuld (Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018).

Smärtan var den mest besvärande delen av endometriosis som påverkade arbete och socialt liv. Långvarig smärta hindrade dem från att arbeta, engagera sig i sociala tillställningar, träna, göra hemmasysslor och påverkade relationerna med kollegor och familj (Grogan et

al., 2018; Hållstam et al., 2018). Extrem smärta gjorde att kvinnorna kände sig paralyserade, de kände hopplöshet och skuld inför familj och arbete samt att de inte kunde leva som vanligt (Hållstam et al., 2018). Smärtan, stressen, ilskan och humörsvingningarna som orsakades av endometriosis påverkade relationerna med andra (Facchin et al., 2018; Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018). Relationen med familjen och vänner påverkades på grund av kunskapsbristen och en känsla av hjälplöshet (Márki et al., 2022). Kvinnor valde att dölja symtom från vänner, familj och kollegor och förklarade att andra inte tyckte att endometriosis var en "riktig" sjukdom. De upplevde en brist på empati och förståelse från vänner, familj och kollegor och var oroliga att bli uppfattade som någon som hade hypokondri eller som var oförmögen att hantera "vanlig mensvärk" (Grogan et al., 2018). Kvinnor som hade småbarn rapporterade att de inte kunde ta hand om dem som de önskade (Moradi et al., 2014). Vissa kvinnor förklarade hur de, efter diagnos, blev socialt isolerade på grund av att människor runt om de missförstod deras situation. De förklarade hur symtomen var oförutsägbara och fluktuerande vilket gjorde att de inte gick att planera saker, utan att de helt plötsligt behövde stanna hemma och ligga still i sängen (Hållstam et al., 2018; Yoon et al., 2021).

Att undvika sociala situationer var vanligt hos kvinnorna. Smärtan och tröttheten hindrade dem från att delta i sociala tillställningar (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Detta ledde till isolering, där kvinnor kände att de hade förlorat flertalet vänner. Vännerna hade blivit frustrerade på de konstant inställda eller ändrade planerna. Kvinnorna beskriver hur de ljög om anledningarna till varför de ställde in planerna, eftersom de inte kände sig bekväma med att berätta sanningen på grund av rädsla att vännerna skulle döma dem (Grogan et al., 2018). De beskrev att vännerna inte förstod, och de kände sig ensamma i sin sjukdom (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018). Några kvinnor rapporterade att de börjat bråka med kollegor på arbetet till följd av smärta och fatigue (Moradi et al., 2014). Vissa kvinnor kände sig avundsjuka på andra eller annorlunda och distanserade sig därför från sociala tillställningar med vänner och familj, vilket ledde till känslan av isolering (Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018).

Frånvaro från arbete på grund av smärtan förekom även. Detta kom att påverka kvinnornas arbete negativt vilket blev en psykisk påfrestning (Rea et al., 2020, Simonsen et al., 2020). Kvinnor förklarade att förmågan att kunna arbeta var väldigt viktigt för dem. Många beskrev hur ledighet från arbetet såsom helger och semestrar bara gick ut på att återhämta energi, så att de skulle orka att prestera på arbetet. Kvinnorna beskrev att de gärna skulle vilja vara mer aktiva under sin ledighet, men att de inte kunde. Många kvinnor rapporterade att de undvek att arbeta när symtomen var extra påfrestande (Grogan et al., 2018). Några hade till och med skaffat deltidsjobb eller tagit extra ledighet på grund av symtomen (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Vissa kvinnor kände att de behövde ge upp hoppet om sitt drömjobb på grund av sjukdomen (Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018).

Vissa kvinnor upplevde positiva effekter av endometriosis. De beskrev att de hade fått värdefulla lärdomar av att leva med endometriosis (Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014). De kände sig mer tillfreds, hade fått bättre tålamod och kände att de hade utvecklats som person efter att ha accepterat sin sjukdom (Márki et al., 2022). Exempelvis kände de sig mer beslutsamma, starkare, att de nu lyssnar mer på sin kropp, att de fått starkare smärttolerans och att de nu kunde förstå och hjälpa andra med samma sjukdom (Moradi et al., 2014).

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturoversikt var att belysa upplevelserna av att leva med endometriosis innan och efter diagnos. En integrerad dataanalys genomfördes där 18 stycken vetenskapliga artiklar svarade på syftet. Resultatet redovisades i två delar, dessa var upplevelsen av att leva med endometriosis innan diagnos samt upplevelsen av att leva med endometriosis efter diagnos. Del ett hade som huvudkategori *brist på kunskap*, med tre tillhörande underrubriker som var och *upplevelsen av diagnosfördröjning*, *upplevelsen av normalisering* och *upplevelsen av diskriminering och tabu*. Del två redovisades med två huvudkategorier, *brist på kunskap* och *negativ psykisk och fysisk påverkan*, samt fyra tillhörande underkategorier som var *upplevelsen av sjukvårdens okunskap*, *upplevelsen av att vara sin egen läkare*, *upplevelsen av osäkerhet* samt *upplevelsen av negativ påverkan på livskvalitet*. De huvudsakliga fynden från resultatet kommer att diskuteras med förankring i Brendan McCormacks och Tanya McCances (2006) teori om personcentrerade arbetssätt inom vård som teoretisk utgångspunkt.

I resultatet framkom det att kvinnorna led av diagnosfördröjning. I 14 av 18 artiklar beskrev kvinnorna hur de under upprepade tillfällen och flera år sökt sjukvård utan adekvat vård eller diagnos. Under denna tid blev flera kvinnor feldiagnostiserade och negativt psykiskt och fysiskt påverkade av de år de lidit och varit obehandlade. Resultatet visade på att kvinnor upplevde att sjukvården och samhället hade brist på kunskap och att det var detta som orsakade diagnosfördröjningen. Flera kvinnor hade utvecklat svår smärta och fatigue under dessa år vilket även bekräftar resultatet av Laganà et al. (2017) studie som nämndes i bakgrunden. Ett vanligt uttryck i resultatet var att diagnosfördröjningen kändes som en kamp och att den psykiska påverkan av att inte få hjälp med kronisk smärta nästan var värre än den fysiska smärtan. Om detta resultat ställs emot vad sjuksköterskeprofessionens arbete innefattar, att uppnå minskat lidande och säker vård genom att identifiera problem hos patienten och se patientens subjektiva upplevelser som objektiv data, märker vi en diskrepans. Patienter har under flera år lidit av denna sjukdom och okunskapen som råder utan att sjukvården implementerat bättre strategier för att fånga upp detta problem.

Diagnosfördröjningen kan kopplas till en brist på autentiskt engagemang som McCormack & McCance (2021) nämner. Som tidigare beskrivet i bakgrunden är engagemang i arbetet en del i det personcentrerade arbetssättet. Autentiskt engagemang innebär att vårdaren bemöter varje vårdssituation som ett unikt samspel och lägger sitt fokus på samspelet med *den* specifika personen, vid *den* specifika tidpunkten och utifrån *den* personens egna värderingar och övertygelser. (McCormack & McCance, 2021). Utan autentiskt engagemang från sjukvården riskerar endometriospatienter att prioriteras lägre på grund av att oro och symtom inte tas på allvar. En hypotes är att denna brist på engagemang råder på grund av att samhället är uppbyggt av en systematisk struktur där maktobalans mellan könen leder till en ojämn balans kring forskningen på kvinnosjukdomar. Att vården i Sverige är ojämlig är känt och har sammanställts i en rapport av Sveriges Kommuner och Landsting (2019). Där beskrivs det hur föreställningar om kön kan påverka vårdkvalité och vårdtillgång och att beroende på vilket kön man tillhör ges olika förutsättningar för vilken behandling och diagnostik vården ger.

Bristen på kunskap om endometriosis hos vårdpersonal var mycket framträdande i resultatet. Vårdpersonal visade upprepade gånger brist på kunskap gällande symtom, diagnostisering, behandling, prognos och omvårdnad och stöttning för kvinnor med endometriosis. En av de grundläggande byggstenarna i personcentrerad vård är vårdpersonalens förutsättningar. Det innefattar bland annat yrkesmässig kompetens, välutvecklade kommunikativa färdigheter och engagemang i arbetet. På samtliga områden har vårdpersonal visat brister som har lett till bland annat diagnosfördröjningar, feldiagnostiseringar och felbehandlingar. Från resultatet framkom att kvinnor upplevt att vårdpersonal kommunicerat bristfälligt då de inte kunnat förklara vad endometriosis är och vad det innebär för kvinnan. En misstro från vårdpersonal som resulterade i att de avvisade och normaliserade kvinnornas symtom, ledde även till en dålig relation patienter och personal emellan, vilket i sin tur ledde till minskat förtroende för sjukvården. McCormack & McCance (2021) beskriver hur det finns ett behov av att bygga upp ett tillitsfullt partnerskap som säkerställer att patientens behov identifieras på ett holistiskt vis och som möjliggör gemensam beslutsfattning. Vårdpersonal behöver således besitta avancerade kommunikationsfärdigheter för att kunna delta i samtal om det som är viktigt för personen, exempelvis rörande oro över diffusa symtom som kan tyda på endometriosis.

En australiensisk studie som undersökte läkares uppfattningar om kvinnors upplevelser av endometriosis och psykosocial vård vid endometriosis bekräftar okunskapen gällande endometriosis i sjukvården. Några av deltagarna i studien, alltså verksamma gynekologer, hävdade att psykisk ohälsa kan leda till endometriosis. En gynekolog spekulerade om "galna personer" får endometriosis eller om endometriosis gör en "galen". Läkaren ansåg att det nog var en liten blandning av båda. De flesta av läkarna i studien ansåg att de inte var tillräckligt utbildade gällande den fysiska aspekten av endometriosis, och ännu mindre i hur man förstår och behandlar de psykosociala aspekterna av sjukdomen. Hälften av läkarna ansåg inte heller att det var nödvändigt för dem att göra det, utan att de hellre såg att andra som var mer kvalificerade hjälpte till med den delen (Young et al., 2017). Från resultatet framträdde emellertid ett behov hos kvinnorna av ett multidisciplinärt team i sjukvården, alltså en blandning av olika kompetenser och professioner för att kunna behandla alla olika symtom på endometriosis och en eventuell samsjuklighet. En lämplig kompetensmix är också en av sju kännetecken i vårdmiljön som presenteras i personcentrerade arbetsätt inom vård (McCormack & McCance, 2021).

I ett av huvudfynden från resultatet framkom det att kvinnor upplevde normalisering av symtomen och livet med endometriosis från sjukvården, närstående och samhället i stort. Trots upprepade besök till sjukvården med typiska symtom för endometriosis uttryckte sjukvården hur deras smärta var normal. Kvinnor uttryckte även hur de själva inte förstod att de hade symtom på endometriosis då de är uppvuxna i ett samhälle där det är så normaliserat samtidigt som att bristen på kunskap kring sjukdomen är så utbredd. Normaliseringen upplevdes även från kvinnornas partner och familj. Detta bidrog till en känsla av frustration och isolering. En studie från Polen som undersökte kvinnors kunskap om endometriosis bekräftar påståendet om samhällets okunskap om sjukdomen. Av 200 deltagare hade endast nio stycken kvinnor väldigt bra kunskaper om endometriosis, medan 31 kvinnor uppgav att de hade väldigt dåliga kunskaper. Cirka en tredjedel av kvinnorna uppgav däremot att de hade tillräckliga kunskaper om endometriosis. (Szymańska & Dąbrowska-Galas, 2021). En annan studie som undersökte unga kvinnors kunskaper om endometriosis bekräftar även kvinnornas upplevelse av samhällets okunskap gällande endometriosis. Endast 52 procent av kvinnorna hade hört talas om endometriosis innan studien genomfördes. Majoriteten av deltagarna kunde inte ge en korrekt beskrivning av

sjukdomen. 74 procent uppgav att endometriosis bör diskuteras i skolan (Shadbolt et al., 2013). Motsvarande studie om mäns kunskaper om endometriosis har ännu inte genomförts. Resultatet skulle eventuellt skilja sig hos den manliga populationen då endometriosis är en sjukdom som bara drabbar biologiskt födda kvinnor. Endometriosis bör uppmärksammas mer i samhället för att öka kunskapen om sjukdomen hos allmänheten och på så sätt förhindra att symtom normaliseras och att diagnostisering fördröjs.

Då resultatet från litteraturöversikten och ytterligare forskning visar på hur den enskilde och allmänheten har bristande kunskaper kring endometriosis kan ett förslag vara att utbildning i endometriosis förs in i läroplanen i skolan. Sjuksköterskan har även enligt en av de sex kärnkompetenserna beskrivet under bakgrundens rubrik *Sjuksköterskans funktion och professionella ansvar*, en viktig roll i folkhälsoarbetet (SSF, 2017). Detta innebär att sjuksköterskan fungerar som en informationsspridare för sjukdomar och kan därmed täcka de kunskapsluckor skolan har kring kvinnliga sjukdomar. Det kan hävdas att sjuksköterskeprofessionen tillsammans med skolan bör implementera ett utvecklingsarbete kring att sprida information om endometriosis till främst kvinnor i tidig fertil ålder och allmänheten. Kvinnor i tidigt fertil ålder kan tyckas vara extra sårbara för normalisering och tabu och bör därmed få kunskap kring de tidiga symtom endometriosis ger, för att i ett tidigt stadium söka sjukvård och således få diagnos och behandling.

Ytterligare ett förslag för att öka kunskapen om endometriosis i sjuksköterskeprofessionen är att förlänga sjuksköterskeprogrammets kurs i kvinnosjukdomar och även uppdatera kursens innehåll med aktuell forskning. Det råder sinsemellan en gemensam uppfattning att undervisningen på sjuksköterskeutbildningen är bristfällig gällande denna sjukdom.

Statistik om diagnosfördröjning från bakgrunden och resultatet från denna litteraturöversikt visar på en omfattande diagnosfördröjning för endometriospatienter världen över. Denna diagnosfördröjning leder till att personer med endometriosis går obehandlade i flera år. Att gå med obehandlad endometriosis under lång tid kan som tidigare påpekat ge ökad risk för infertilitet och kronisk smärta (Socialstyrelsen, 2018). Att ta kvinnor med buksmärter, dysmenorre, dyspareuni och andra typiska endometriossymtom på allvar samt att riktlinjer om utredning och diagnostik för endometriosis utvecklas och förbättras är väsentligt för att vara i enlighet med sjuksköterskeprofessionen kärnkompetens evidensbaserad vård. Evidensbaserad vård innefattar, som nämnt i bakgrunden, att sjuksköterskan ska ha medicinsk vetenskap av relevans för att kunna ge patienten adekvat omvårdnad (SSF, 2017).

Som tidigare berört beror diagnosfördröjningen dels på grund av patientens brist på kunskap som leder till att de inte söker vård, och dels på grund av en professionsfördröjning som också råder som ett resultat av bristen på kunskap (Björk et al., 2020), som även denna litteraturöversikt bekräftar. Det finns inte heller några biomarkörer för att utreda endometriosis (Parasar et al., 2017), vilket såklart medför en svårighet för sjukvården i diagnostiseringen av sjukdomen. Med det sagt bör detta tas i beaktning och sjukvården bör erkänna dess brist på kunskap och således skapa förbättringskunskap.

Resultatet visade på att kvinnor behövde vara sin egen läkare på grund av bristen på kunskap om endometriosis i sjukvården. Vårdpersonalen kunde inte ge dem det stöd och informationen som de behövde. Känslan över att vara expert på sin egen kropp upplevde flera kvinnor var centralt i livet med endometriosis. Att kvinnor kände att de själva behövde ta över rollen som expert på sin sjukdom eftersom sjukvården gav otillräcklig information

och stöd visar på att vården dels saknar ett personcentrerat förhållningssätt i vården av personer med endometrios, dels saknar kunskap om sjukdomen. Grundläggande värderingar i ett personcentrerat arbetssätt går ut på respekt för personen, den enskildes rätt till självbestämmande, gemensamt beslutsfattande och ömsesidig respekt och förståelse (McCormack & McCance, 2021). Sjuksköterskan kan underlätta patientdelaktighet i beslutsfattande genom att tillgodose kvinnan med information och ta hänsyn till hennes individuella värderingar. Det är viktigt med en bra kommunikation för att patienten ska känna sig delaktig. Inom personcentrerat beslutsfattande är det därför viktigt att tillföra de kunskaper och erfarenheter varje person har, för att fatta beslut som främjar patientens välbefinnande. Viktigt är att sjuksköterskan uppmärksammar och värdesätter patientens perspektiv och erfarenheter. Vårdpersonalens ansvar är att möjliggöra för personen att forma förståelse och kunskap ur hennes erfarenheter. Essentiellt i gemensamt beslutsfattande i personcentrerad vård är att sjukvårdspersonalen ska finnas där för personen, ge personligt stöd och praktisk sakkunskap (McCormack & McCance, 2021). Sjuksköterskan bör således ta kvinnans egna kunskaper och kännedom om sin egen kropp i beaktning för att kunna ge en personcentrerad vård som uppfyller patientens behov och önskningsar.

Ytterligare ett fynd från resultatet visar hur de flesta kvinnorna med endometrios var rädda för att inte kunna bli gravida, på grund av risken för infertilitet med endometrios. Denna rädsla uppkom i samband med diagnostiseringen. Rädslan och oron för infertilitet hade en påverkan på relationen med kvinnornas partners, då de ofta var oförstående och inte kunde stötta dem. Det fanns även en rädsla för hur sjukdomen skulle påverka fostrets hälsa ifall kvinnorna blev gravida. Detta ledde till känslor av isolering, osäkerhet och rädsla, och det påverkade kvinnornas dagliga liv. Detta tyder på att kvinnor med endometrios behöver mer psykologiskt stöd för att bearbeta den psykiska påfrestning och osäkerheten som infertilitet innebär, även mer kunskap och information om behandlingsalternativ vid infertilitet, som exempelvis IVF. Som tidigare nämnt i bakgrunden kan de flesta kvinnor med endometrios bli gravida, men de behöver i större utsträckning använda assisterad befruktning (SFOG, 2021b). Om vårdpersonal besatt adekvat kunskap och kunde vara tydligare med att majoriteten av kvinnor med endometrios ändå blir gravida skulle eventuellt kvinnorna uppleva mindre rädsla och oro kopplat till detta.

Efter diagnostisering upplevde kvinnorna även att de hade fått otillräcklig information gällande sjukdomen, dess symtom, vilka behandlingsalternativ som fanns samt om symtomen skulle komma tillbaka eller inte. Detta skapade en omfattande osäkerhet som ledde till oro, ångest och känslan av hjälplöshet. De beskrev det som om sjukdomen och ovissheten kring den kontrollerade dem och hindrade dem i sitt dagliga liv. Återigen handlar det om hur bristen på kunskap om endometrios i sjukvården påverkar kvinnornas psykiska hälsa negativt. Detta bekräftas i litteraturöversikten av Pettersson och Berterö (2020) som beskriver läkares otillräckliga kunskap om endometrios. Läkare normaliserade symtom, feldiagnostiserade kvinnorna och gav information om endometrios både innan och efter diagnos som var baserade på medicinska myter (Pettersson & Berterö, 2020).

Efter diagnos var ett av de huvudsakliga fynden att endometrios påverkar alla aspekter på livet negativt. Psykiska och fysiska påfrestningar av sjukdomen ledde till minskat socialt liv, minskad arbetsförmåga samt svårigheter med relationer. Resultatet visade på att flera kvinnor led av dyspareuni vilket gjorde att de upplevde smärta under och efter samlag. Det resulterade i att deras relationer påverkades negativt. Dels att kvinnorna upplevde att deras partner hade svårt att förstå sig på dyspareuni, dels att kvinnorna kände skuld inför det

samt rädslan att bli lämnade på grund av dessa symtom. Denna osäkerhet och tabu kring dyspareuni skapade barriärer mellan kvinnorna och deras partner. Det kan tänkas vara viktigt att kvinnornas partners också får kunskap kring sjukdomen och dess komplexa symtom, specifikt dyspareuni. I en studie gjord av Culley et al (2017) intervjuades manliga partners till kvinnor med endometrios. I studien framkom det att männen upplevde att deras intima liv med deras partner påverkades av dyspareuni och att de hade svårt att hitta sätt att vara intima med sin partner utan samlag. Männen uttryckte även att de var missnöjda med hur lite de involverades i vården med deras partners och hur de kände sig hjälplösa, frustrerade och oroliga dels för att de inte visste hur de skulle hjälpa sin partner, dels för att de oroade sig för prognosen i vårdprocessen (Culley et al., 2017). Detta belyser även bristen på information som partners får av vården och att det är ytterligare anledning att partners och familj inkluderas i vården och får symtom såsom dyspareunia förklarad för sig, för att öka förståelsen och minska kvinnornas oro kring att deras partners inte förstår.

*Brist på kunskap* var en huvudkategori i båda delarna i resultatet, det vill säga både i *Upplevelsen av att leva med endometrios innan diagnos* och *Upplevelsen av att leva med endometrios efter diagnos*. Detta på grund av att bristen på kunskap om endometrios hos sjukvården, anhöriga, samhället och kvinnan själv var mycket framträdande i alla delar av livet med endometrios, både innan och efter diagnostisering. Således krävs det mer utbildning om endometrios både i sjukvården och för allmänheten för att minska de negativa upplevelsorna av att leva med endometrios som orsakas av brist på kunskap om sjukdomen.

Idag lever ungefär 250 000 kvinnor i Sverige med endometrios, men många av dessa är odiagnostiserade och obehandlade. Det finns endast fyra stycken specialisterheter för endometrios i Sverige, de ligger i Stockholm, Uppsala, Malmö/Lund och Göteborg. Dessa har enligt beslut från Socialstyrelsen tillåtelse att utföra avancerad kirurgi vid endometrios (Socialstyrelsen, 2018). Dessa bör bli fler för att kvinnor med endometrios ska kunna få bra professionell, personcentrerad och skraddarsydd sjukvård anpassad just för dem.

## **Metoddiskussion**

Denna litteraturöversikt tillämpade en icke-systematisk metod som i enlighet med Kristensson (2014) och Friberg (2022) tillämpar sig bäst då en viss tidsbegränsning finns till förfogande. Denna metod passar bra vid självständiga arbeten, då till skillnad från en systematisk litteraturöversikt som kräver mer tid Friberg (2022). Ett delvis subjektivt urval av vetenskapliga artiklar genomfördes i linje med vald metod. Urvalet formades med inklusion- och exklusionskriterier samt begränsningar för att specifikt passa studiens område, vilket gjorde det möjligt att studera artiklar i linje med studiens syfte (Friberg, 2022; Henricson (2017)). En icke-systematisk litteraturöversikt har enligt Kristensson (2014) nackdelen att inte ha lika stark evidens som en systematisk litteraturöversikt då inte all litteratur inom ämnet studeras. Dock styrks denna översikts evidens av att det systematiskt och noggrant finns redovisat metodens alla delar. Denna litteraturöversikt har haft i beaktning att risken för bias kan ske vid en icke-systematisk litteraturöversikt på grund av det delvis subjektiva urvalet. Detta kan enligt Rosén (2017) betyda att urvalet har färgats av egenintresse för att forma studien på ett visst sätt. Därmed har det i denna översikt tillämpats ett objektiva förhållningssätt genom hela processen och artiklarna har studerats enskilt för att sedan diskuteras fram till en samsyn för översiktens syfte. Detta för att undvika bias och eftersträva ett så korrekt förhållningssätt som möjligt för att uppnå vetenskaplig trovärdighet.

I denna litteraturöversikt inkluderades vetenskapliga artiklar med både kvalitativ och kvantitativ metodansats. Enligt Kjellström (2017) är kvalitativa studier bra att använda när syftet eftersträvar att undersöka personliga upplevelser. I dessa studier studeras deltagarnas subjektiva upplevelser, ofta via djupintervjuer, vilket leder till resultat som handlar om människors känslor, upplevelser, erfarenheter och beteenden. Kjellström (2017) menar att kvantitativa studier syftar till att systematisera och påvisa statistiska likheter och skillnader mellan människor. Friberg (2022) menar att trovärdigheten för en litteraturöversikt ökar med att använda artiklar med de två olika designerna medan Henricson (2017) påstår att inkluderingen av endast kvalitativa artiklar ökar kvaliteten. Till denna översikt användes studier med båda designerna då flera av de kvantitativa artiklarna innehöll även kvalitativt resultat, samt att vissa kvantitativa artiklarna visade på statistisk som verkade för att styrka kvalitativa resultat. Detta genererade ökad tillförlitlighet till denna översikts resultat då den större massan styrker de presenterade subjektiva upplevelserna.

Vid datainsamlingen gjordes sökningarna i tre olika databaser; PubMed, CINAHL och PsycInfo. Enligt Henricson (2017) ökar litteraturöversiktens trovärdighet av att använda sig av fler databaser. För att finna relevanta sökord för översiktens syfte och systematisera sökstrategier upprättades ett möte med en bibliotekarie från Sophiahemmets Högskola som gav råd. Kristensson (2014) beskriver PubMed som den största databasen som publicerar medicinskt inriktade artiklar medan CINAHL är en databas som täcker artiklar mer inriktade på omvårdnad och det medicinska mötet. PsycInfo tillhandahåller artiklar inom beteendevetenskap och psykologi. Alla dessa tre databaser genererade artiklar som inkluderades i denna översikt. För att öka reliabiliteten har sökningsprocessen med sökord och kombinationer dokumenterats noggrant steg för steg i litteraturöversiktens metodavsnitt i enlighet med Friberg (2022). Friberg (2022) menar även att detta bidrar till studiens reproducerbarhet. Under sökningsprocessen påvisades dubletter vilket enligt Henricson (2017) påvisar sökordens relevans vilket ökar trovärdigheten ytterligare. Efter sökningarna med sökorden gjordes även en manuell sökning via 'Similar Articles' i PubMed och detta genererade i ytterligare en artikel. Kristensson (2014) menar på att manuell sökning kan bidra med att täcka de luckor indexbaserade sökningar kan skapa. Det togs i beaktning att det med manuell sökning föreligger en risk att kvaliteten på översiktens resultat sänks om artikeln valts ut av egenintresse. Dock granskades den valda artikelns sökord (Mesh-term) och dessa var lika de som används vid sökningarna och stämde överens med våra inklusions- och exklusionskriterier samt avgränsningar.

Litteraturöversiktens inklusions- och exklusionskriterier samt avgränsningar är noggrant beskrivet för reproducerbarhet och giltighet (Friberg, 2022). I enlighet med Kristensson (2014) har endast originalartiklar använts till denna översikt eftersom sekundärkällor har lägre tillförlitlighet. Avgränsningen att endast använda vetenskapliga artiklar mellan år 2013-2023 har tillämpats då denna översikt eftersträvar att studera senast forskning i enlighet med Östlund (2022). För att ytterligare styrka trovärdigheten på översikten säkrades kvalitén på artiklarna genom att granska att de alla var peer-reviewed i enlighet med Henricson (2017). De artiklar som framkom av sökningarna i CINAHL och PsycInfo hade vid sökningen en avgränsning som endast inkluderade artiklar som var peer-reviewed. Vid sökningen i PubMed kunde inte denna avgränsning användas vilket gjorde att artiklarna granskades djupgående för att se om de var peer-reviewed. De artiklar där det inte framkom tydligt om de var peer-reviewed tillfrågades bibliotekspersonal på Sophiahemmets högskola för att säkerställa detta. Ytterligare en avgränsning som gjordes var att endast inkludera artiklar skrivna på engelska. Som tidigare nämnt behärskas engelska språket, men engelska är däremot inte modersmålet. Detta kan medföra till viss

del bristfällig översättning. Dock användes digitalt lexion vid misstanke om misstyding av ett ord för att undvika feltolkning. Kristensson (2014) menar att översättning från ett språk till modersmål kan göra att resultatet har en svaghet när det gäller tillförlitligheten. Därmed eftersträvades det specifik noggrannhet vid just översättning till denna litteraturöversiktens resultat.

Av de 18 inkluderade artiklarna var de flesta studier från Europa förutom en som var från Puerto Rico, fyra stycken från Australien, en från USA och en från Sydkorea. Detta medför till att litteraturöversiktens resultat är mer generaliserbart då upplevelser från flera världsdelar täcks samt att kvalitén på översikten ökar. Kristensson (2014) nämner att flera olika länders inkluderande ökar kvalitet och gör resultatet mer generaliserbart. Dock är de flesta studier gjorda i höginkomstländer vilket kan vara en svaghet för denna litteraturöversiktens resultat eftersom upplevelser från låginkomstländer inte är inkluderade. Detta kan göra att resultatet inte speglar hela världen utan endast de länder med liknande ekonomiskt läge.

Alla artiklar som är inkluderade till denna litteraturöversikt har även blivit granskade efter Sophiahemmets bedömningsunderlag för kvalitetsgranskning. Bedömningsunderlaget är utarbetat och modifierat efter Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016) (Bilaga A). I metoddelen under rubriken kvalitetsgranskning står det noggrant förklarat hur kvalitetssäkringen gick till för att hålla hög tillförlitlighet. Efter kvalitetsgranskningen inkluderades 14 stycken artiklar med hög kvalitet samt fyra stycken artiklar med medelkvalitet vilket utgjorde totalt 18 stycken artiklar till denna översikt. Således var ingen inkluderad artikel av låg kvalitet. De fyra artiklarna med medel kvalitet uppfyller näst intill alla kriterierna för hög kvalitet, det var endast enstaka kriterier som inte uppfylldes. Alla 18 artiklar har granskats och uppfyllt kravet om att vara etiskt godkända i enlighet med Kristensson (2014). Ytterligare argument till att inkludera medelkvalitet-artiklar är att resultatet från artiklarna var högst relevanta för litteraturöversiktens syfte och adderade perspektiv och mångfald av länder som bidrog till en högre giltighet till denna litteraturöversikt. Då en granskning av artiklar med nämnd matris inte gjorts förut, bör läsaren ha i beaktning att det kan finnas felbedömda artiklar.

Valet av dataanalys som är en integrerad dataanalys i enlighet med Kristensson (2014) genererade i ett överskådligt resultat som representerar upplevelserna av att leva med endometriosis innan och efter diagnos. Dataanalysen är beskriven i metoddelens rubrik dataanalys. Att alla artiklar skrevs ut i pappersform och lästes enskilt minimerade risken för att missa värdefull data. När artiklarna lästes enskilt användes en färgpenna för att stryka över det vi enskilt ansåg var i linje med översiktens syfte, för att sedan jämföras och diskutera fram en samsyn till resultatets kategorier och underkategorier. Detta bidrar till litteraturöversiktens kvalitet.

Resultatet presenteras i två delar. Del ett är *Upplevelsen av att leva med endometriosis innan diagnos* och del två är *Upplevelsen av att leva med endometriosis efter diagnos*. Dessa delar är tidsmarkörer och är viktiga för att i resultatet tydligt kunna besvara litteraturöversiktens syfte. Resultaten från artiklarna lades in under respektive del beroende på när kvinnornas upplevelser skedde: innan diagnos eller efter diagnos. Utan denna uppdelning av resultatet hade inte syftet kunna besvarats adekvat.

Under skrivprocessen har denna litteraturöversikt blivit granskad av både handledare och kurskamrater en gång i veckan.Handledningsmöten med handledare och kurskamrater har

hållits där diskussioner kring förbättringar, ideér och konstruktiv kritik har skett vilket har varit värdefullt för denna litteraturöversikts trovärdighet. Utöver detta har examinatoren till arbetet överlämnat en mittbedömning av litteraturöversikten i syfte till att förbättra och granska kvaliteten. Enligt Henricsson (2017) styrks trovärdigheten av återkoppling från handledare och studenter under processens gång.

Uppkomsten till litteraturöversiktens ämne och syfte uppkom av egna erfarenheter samt kunskaper från sjuksköterskeutbildningen kring kunskapsläget om endometrios. Därmed finns en medvetenhet kring att en viss förförståelse finns om ämnet och detta har diskuterats genom hela arbetsprocessen tillsammans med handledaren. Det har därför varit av största vikt att bibehålla ett objektiva förhållningssätt genom hela processen och inte låta personliga erfarenheter och åsikter färga denna litteraturöversikts resultat i enlighet med god forskningssed. Istället kan litteraturöversikten gynnas av rådande förkunskap då det leder till en eftersträvan av noggrannhet i arbetsprocessen och översiktens metod, för att kunna bidra till forskningsläget om endometrios samt bidra till vetenskaplig forskning med hög tillförlitlighet och etisk kvalitet. Rosén (2017) uttrycker att det finns svårigheter med att inte låta förkunskaper färga eller påverka litteraturöversiktens resultat och att det bör undvikas i den utsträckning det går. Det har, under hela processen, tagits i beaktning och diskuterats kring detta vilket styrker eftersträvan av opartiskhet.

Till denna översikt valdes det att använda ordet kvinna istället för "personer med endometrios". Att använda kvinna valdes då litteraturöversiktens artiklar hade inklusionskriteriet kvinna, i syfte att undersöka det biologiska kvinnliga könet. För att inte förvränga upplevelserna presenterade i resultatet skrev vi i enlighet med artiklarnas uttryck. Medvetenheten finns kring att alla livmoderbärare inte identifierar sig som kvinnor vilket kan göra att denna litteraturöversikt upplevs exkluderande. Det önskas i framtiden finnas ett forskningsklimat där det tas hänsyn till könsöverskridande identiteter och förhoppningen är att denna översikt kan bidra till ökad kunskap kring ämnets komplexitet.

## **Slutsats**

Resultatet påvisade en genomgående problematik kring bristen på kunskap om endometrios både före och efter diagnos. Kvinnor upplevde i olika utsträckning att problemet främst infann sig i sjukvården, men också i samhället och de hos de själva. De negativa upplevelserna av diagnosfördröjning var ett av huvudfynden innan diagnos. Kvinnorna upplevde ett brett spektrum av negativ påverkan på livet och inadekvat vård till följd av detta. Normalisering, diskriminering och tabu var framträdande fynd från resultatet. Efter diagnos visade resultatet på hur bristen på kunskap ledde till negativa upplevelser av vården samt hur detta ledde till att kvinnor upplevde att de behövde vara sin egen läkare. Detta påverkade kvinnor med endometrios i hög utsträckning och hade en negativ påverkan på livets alla aspekter. Kvinnors relationer och samliv, dagliga liv och arbetsförmåga påverkades i olika grad. Vissa fynd från resultatet visade på positiva upplevelser av att god kunskap kring endometrios från sjukvården och närstående ökade chanserna till bättre upplevelser med sjukdomen. Endometrios är en kronisk komplex sjukdom som kräver att sjukvårdspersonal ökar sin kunskap om endometrios samt tar ansvar för informatik och utvecklingsarbete inom omvårdnaden kring denna patientgrupp för att eftersträva ett mer personcentrerat arbetssätt som leder till minskat lidande och säkrare vård.

## Fortsatta studier

Eftersom resultatet till denna litteraturöversikt visar att upplevelser av att leva med endometriosis innan och efter diagnos främst påverkas negativt av kunskapsbristen kring sjukdomen, anses det vara av stor vikt att fortsatt forskning om endometriosis sker. Detta för att dels utröna vilka tidiga symtom och indikationer endometriosis ger, så att sjukvården kan utarbeta tydligare instrument för utredning, dels identifiera vilket lidande bristen på behandling skapar både för den psykiska och fysiska aspekten.

Vidare forskning bör också läggas på att undersöka varför kunskapsläget kring endometriosis ser ut som det gör i dagsläget. Det finns en diskrepans mellan den information kring endometriosis som finns att hämta och sjukvårdens kunskapsläge. Ytterligare argument för vidare forskning kan grundas i faktumet att en av tio kvinnor har endometriosis i Sverige, men att det endast finns fyra stycken endometriosis-specialistcentrum i Sverige. Mer forskning om endometriosis behövs för att således uppmärksamma sjukdomen och utveckla specialistvården.

Endometriosis upptäcks ofta som bifynd i laparoskopiska ingrepp för andra tillstånd (Rawson, 1991; Chu et al., 1995). Detta innebär att endometriosis förekommer utan symtom hos dessa kvinnor. Mer forskning bör göras på detta fenomen. Stämmer det att dessa kvinnor inte haft några symtom på endometriosis eller har dessa kvinnor blivit feldiagnostiserade eller normaliserat smärtan? Vidare forskning skulle även kunna undersöka i vilken utsträckning och hur endometriosis undervisas om i skolorna. Ytterligare en intressant aspekt att forska om är i vilken ålder barn kan börja ta emot och processa information om kvinnosjukdomar.

Det finns som tidigare nämnt olika skattningsformulär för endometriosis. Formuläret EHP-30 mäter livskvalitet specifikt hos personer med endometriosis. Dock genererade inte våra valda artiklar fram till ett resultat där kvantitativa data från skattningsskalorna redovisades. Det kan därmed vara ett argument till fortsatta studier kring en litteraturöversikt med fler kvantitativa artiklar där detta skattningsformulär finns med för att kunna dra generella slutsatser och även implementera skattningsformuläret som en rekommendation vid endometriosisvård.

## Klinisk tillämpbarhet

Som tidigare nämnt är resultatet sammanställt från artiklar som till mestadels är studier gjorda i olika höginkomstländer runt om i världen. Därför är denna litteraturöversikt tillämpbar i svensk hälso- och sjukvård. Det medför också att denna litteraturöversikts resultat är tillämpbar för sjukvård i andra höginkomstländer. Resultatet kan också antas vara tillämpbart för sjukvård i låginkomstländer då sjukdomen yttrar sig densamma oavsett vilket land man bor. Dessutom har resultatet visat att det i höginkomstländer finns en stor brist på kunskap och stöd till endometriosispatienter, och troligtvis är det således ett ännu sämre läge i sjukvården i låginkomstländer. Därmed antas informationen och kunskapen denna litteraturöversikt kan ge kunna tillämpas kliniskt i sjukvård över hela världen.

Denna litteraturöversikt kan även fungera som ett kunskapsunderlag för dels sjukvårdspersonal, dels i utbildningssyfte till unga fertila kvinnor för att de ska få en kunskap om hur symtom kan uppkomma redan i ung fertil ålder och att de bör söka sjukvård för det.

Med ökad kunskap till sjukvården och allmänheten kan tiden mellan första symtomdebut och diagnos minska. Detta kommer minska de negativa psykiska och fysiska konsekvenser diagnosfördröjningen har för personer med endometrios. Den kliniska tillämpbarheten är även av funktion för omvårdnadsvetenskapen och sjuksköterskans arbete med personcentrerat arbetssätt. Ju mer kunskap sjuksköterskor har om endometrios desto tidigare kan fertila kvinnor fångas upp av vården och mötas med en adekvat behandling som personcentreras för den enskilda individen. Detta i enlighet med sjuksköterskans roll, för en säker vård, på lika villkor för alla.

### **Självständighetsdeklaration**

Författarna Ellinor Flood och Lisa Holmgren har i lika stor utsträckning bidragit till samtliga delar av denna litteraturöversikt.

## REFERENSER

\*Artiklar som är inkluderade i resultatet.

Andysz, A., Jacukowicz, A., Merez-Kot, D., & Najder, A. (2018). Endometriosis – The challenge for occupational life of diagnosed women: A review of quantitative studies. *Medycyna Pracy*. <https://doi.org/10.13075/mp.5893.00737>

Björk, E., Gustavsson, M., Palmstierna Burenius, M., Valentin, A., Olovsson, M., Melin, A-S. (2020) Nationellt vårdprogram för bättre och jämlik vård vid endometrios. *Läkartidningen*. 2020;117:19231  
<https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/2020/05/19231-1.pdf>

Brunes, M., Altman, D., Pålsson, M., Söderberg, M., & Ek, M. (2021). Impact of hysterectomy on analgesic, psychoactive and neuroactive drug use in women with endometriosis: Nationwide cohort study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 128(5), 846–855. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.16469>

\*Bullo, S. (2020). “I feel like I’m being stabbed by a thousand tiny men”: The challenges of communicating endometriosis pain. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 24(5), 476–492.  
<https://doi.org/10.1177/1363459318817943>

Chu, K. K., Chen, F. P., & Chang, S. D. (1995). Prevalence of Endometriosis Among Women Undergoing Laparoscopic Procedures. *Diagnostic and Therapeutic Endoscopy*, 2(1), 35–37. <https://doi.org/10.1155/DTE.2.35>

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

Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Denny, E., & Raine-Fenning, N. (2017). A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. *Human Reproduction*, 32(8), 1667–1673. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex221>

DiVasta, A. D., Vitonis, A. F., Laufer, M. R., & Missmer, S. A. (2018). Spectrum of symptoms in women diagnosed with endometriosis during adolescence vs adulthood. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 218(3), 324.e1-324.e11.  
<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2017.12.007>

\*Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). ”Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538–549.  
<https://doi.org/10.1177/1359105316688952>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.

\*Friedl, F., Riedl, D., Fessler, S., Wildt, L., Walter, M., Richter, R., Schüßler, G., & Böttcher, B. (2015). Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: An Austrian perspective. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 292(6), 1393–1399. <https://doi.org/10.1007/s00404-015-3789-8>

\*Grogan, S., Turley, E & Cole, J. (2018). ‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis., *Psychology & Health*, 33:11, 1364-1378, DOI: [10.1080/08870446.2018.1496252](https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252)

Gruber, T. M., & Mechsner, S. (2021). Pathogenesis of Endometriosis: The Origin of Pain and Subfertility. *Cells*, 10(6), 1381. <https://doi.org/10.3390/cells10061381>

\*Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S. (2020). “A protracted struggle” – A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4). <https://doi.org/10.37464/2020.374.75>

Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., Tammaa, A., & Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: Causes and possible consequences. *Human Reproduction*, 27(12), 3412–3416. <https://doi.org/10.1093/humrep/des316>

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

Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap* (1. utg). Natur & Kultur.

Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P., & Brandes, I. (2015). Supporting and Inhibiting Factors When Coping with Endometriosis From the Patients’ Perspective. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 75(05), 462–469. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1546052>

Laganà, A. S., La Rosa, V. L., Rapisarda, A. M. C., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B., Rossetti, D., Ban Frangež, H., Vrtačnik Bokal, E., & Giovanni Vitale, S. (2017). Anxiety and depression in patients with endometriosis: Impact and management challenges. *International Journal of Women’s Health*, Volume 9, 323–330. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S119729>

Lukas, I., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Häberlin, F., von Orelli, S., Eberhard, M., Imthurn, B., Imesch, P., & Leeners, B. (2018). *Satisfaction with medical support in women with endometriosis*. *PLOS ONE*, 13(11), e0208023. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208023>

Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., & Olovsson, M. (2016). Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *Journal of Women's Health, 25*(6), 646–653. <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5403>

\*Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: A qualitative study. *BMC Women's Health, 22*(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>

Mason, B. R., Chatterjee, D., Menias, C. O., Thaker, P. H., Siegel, C. L., & Yano, M. (2020). *Encyclopedia of endometriosis: A pictorial rad-path review*. *Abdominal Radiology, 45*(6), 1587–1607. <https://doi.org/10.1007/s00261-019-02381-w>

\*Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A. N., Flores-Caldera, I., & Rivera-Segarra, E. (2021). "Es que tú eres una changa": Stigma experiences among Latina women living with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 42*(1), 67–74. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1822807>

McCormack, B., & McCance, T. (Red.). (2021). *Personcentrerade arbetssätt inom vård: Teori och praktik* (C. Sjögren, Övers.; Upplaga 1:1). Studentlitteratur.

\*Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study. *BMC Women's Health, 14*(1), 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>

Nordengren, J. (2021). *Endometrios: Symtom och behandling* (Första upplagan). Gothia kompetens.

Olovsson, M. (2022). Endometrios. Bäckström, T., Kjølhede, P. K., & Landgren, B.-M. (Red.). *Gynekologi* (ss. 427-447). Studentlitteratur.

Parasar, P., Ozcan, P., & Terry, K. L. (2017). Endometriosis: Epidemiology, Diagnosis and Clinical Management. *Current Obstetrics and Gynecology Reports, 6*(1), 34–41. <https://doi.org/10.1007/s13669-017-0187-1>

Rawson, J. M. (1991). Prevalence of endometriosis in asymptomatic women. *The Journal of Reproductive Medicine, 36*(7), 513–515.

Pettersson, A., & Berterö, C. M. (2020). *How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters*. *Women's health reports* (New Rochelle, N.Y.), 1(1), 529–542. <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>

\*Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: A phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 15*(1), 1822621. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621>

Region stockholm (u.å). *TENS smärtstimulering*. Hämtat 27 januari, 2023, från <https://www.rehab.regionstockholm.se/vi-erbjuder/tens-smartlindring/>

Rosén, M. (2017). *Systematisk litteraturöversikt*. I Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 375-387). Studentlitteratur.

\*Rowe, H. J., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R., & Fisher, J. R. (2021). Improving clinical care for women with endometriosis: Qualitative analysis of women's and health professionals' views. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(3), 174–180. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2019.1678022>

\*Rush, G., & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health Care for Women International*, 39(3), 303–321. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1397671>

Sandström, A., Bixo, M., Johansson, M., Bäckström, T., & Turkmen, S. (2020). Effect of hysterectomy on pain in women with endometriosis: A population-based registry study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 127(13), 1628–1635. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.16328>

Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 65-78). Studentlitteratur.

Shadbolt, N. A., Parker, M. A., & Orthia, L. A. (2013). Communicating endometriosis with young women to decrease diagnosis time: N. A. Shadbolt et al. *Health Promotion Journal of Australia*, 24(2), 151–154. <https://doi.org/10.1071/HE12915>

\*Simonsen, S. M., Strömberg, C., Zoffmann, V., Hartwell, D., & Olesen, M. L. (2020). About me as a person not only the disease – piloting Guided Self-Determination in an outpatient endometriosis setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 1017–1027. <https://doi.org/10.1111/scs.12810>

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

Socialstyrelsen. (2019). *Bedömning av livskvalitet med formuläret EHP-30*. Hämtad 29 jan, 2023, från <https://roi.socialstyrelsen.se/kvalitetsindikatorer/bedomning-av-livskvalitet-med-formularet-ehp-30/db8d440c-003c-45f5-b2f3-d61e91ae0e3d>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012). *Medicinsk vetenskap & praxis*. [https://www.sbu.se/globalassets/vop/vop\\_2012\\_1.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/vop/vop_2012_1.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2018). *Endometrios: Diagnostik, behandling och bemötande: En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter*. (SBU utvärderar, 277). [https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometriosis\\_2018.pdf](https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometriosis_2018.pdf)

\*Surrey, E., Soliman, A. M., Trenz, H., Blauer-Peterson, C., & Sluis, A. (2020). Impact of Endometriosis Diagnostic Delays on Healthcare Resource Utilization and Costs. *Advances in Therapy*, 37(3), 1087–1099. <https://doi.org/10.1007/s12325-019-01215-x>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2020a). *SFOG-Råd om Endometrios Del 3. Sjukdomsbeskrivning - Endometrios*.  
<https://www.sfog.se/media/337244/del-3-sjukdomsbeskrivning-endometrios-201216.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2020b). *SFOG-Råd om Endometrios Del 4. Anamnes, symtom och diagnostik vid endometrios*.  
<https://www.sfog.se/media/337245/del-4-anamnes-symtom-och-diagnostik-vid-endometrios-201216.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2020c). *SFOG-Råd om Endometrios Del 9. Hormonbehandling vid endometrios*.  
<https://www.sfog.se/media/337301/del-9-hormonbehandling-vid-endometrios-210216.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2020d). *SFOG-Råd om Endometrios Del 21. Endometrios-team*.  
<https://www.sfog.se/media/337201/del-21-endometrios-team-201127.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2021a). *SFOG-Råd om Endometrios. Del 18 övergångsåldern och endometrios*.  
<https://www.sfog.se/media/337285/del-18-o-verga-ngsa-ldern-och-endometrios-210121.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2021b). *SFOG-Råd om Endometrios fertilitet vid endometrios. Del 16: Fertilitet vid endometrios*  
<https://www.sfog.se/media/337284/del-16-fertilitet-vid-endometrios-210121.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.  
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska*.  
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Sveriges kommuner och landsting. (2019). *(O)jämsliddhet i hälsa och vård*.  
<https://skr.se/download/18.5627773817e39e979ef38a61/1642166066549/7585-792-3.pdf>

Szymańska, J., & Dąbrowska-Galas, M. (2021). An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: A pilot study. *BMC Women's Health*, 21(1), 404.  
<https://doi.org/10.1186/s12905-021-01556-2>

\*van der Zanden, M., de Kok, L., Nelen, W. L. D. M., Braat, D. D. M., & Nap, A. W. (2021). Strengths and weaknesses in the diagnostic process of endometriosis from the patients' perspective: A focus group study. *Diagnosis (Berlin, Germany)*, 8(3), 333–339.  
<https://doi.org/10.1515/dx-2021-0043>

Vannuccini, S., & Petraglia, F. (2019). Recent advances in understanding and managing adenomyosis. *F1000Research*, 8, 283. <https://doi.org/10.12688/f1000research.17242.1>

World Health Organization. (2012). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. Hämtad 29 jan, 2023, från <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>

World Health Organization. (2021). *Endometriosis*. Hämtad 30 november, 2022, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

World Medical Association. (2022). *WMA declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 16 december, 2022, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

\*Wren, G., & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. *Journal of Health Psychology*, 27(11), 2549–2565. <https://doi.org/10.1177/13591053211059387>

Wüest, A., Limacher, J. M., Dingeldein, I., Siegenthaler, F., Vaineau, C., Wilhelm, I., Mueller, M. D., & Imboden, S. (2023). Pain Levels of Women Diagnosed with Endometriosis: Is There a Difference in Younger Women? *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 36(2), 140–147. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2022.10.011>

\*Yoon, Y., Park, M.-A., & Park, S. (2021). Seeking adaptation from uncertainty: Coping strategies of South Korean women with endometriosis. *Research in Nursing & Health*, 44(6), 970–978. <https://doi.org/10.1002/nur.22186>

Young, V. J., Brown, J. K., Saunders, P. T. K., & Horne, A. W. (2013). The role of the peritoneum in the pathogenesis of endometriosis. *Human Reproduction Update*, 19(5), 558–569. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt024>

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2017). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 57(1), 87–92. <https://doi.org/10.1111/ajo.12571>

\*Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis. *Feminism & Psychology*, 30(1), 22–41. <https://doi.org/10.1177/0959353519826170>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (ss. 79-109). Studentlitteratur.

## BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG kvalitet		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större väl planerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial ( CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väl definierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> 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. Motiverat urval. Väl beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

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

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Bullo, S. 2020. Storbritannien	“I feel like I am being stabbed by a thousand tiny men”: The challenges of communicating endometriosis pain	Utforska vilka utmaningar kvinnor har när de försöker begripa och kommunicera sin smärta för att kunna få en diagnos.	<u>Design</u> : Kvantitativ och kvalitativ, enkät med både flervalsfrågor och öppna frågor <u>Urval</u> : Brittiska och Irländska följare till 'The Language of Endometriosis' sociala medieplattformar <u>Datainsamling</u> : Enkäter <u>Dataanalys</u> : Metaphor Identification Procedure (MIP) samt standardiserade statistiska verktyg.	131 (19)	Kvinnor känner inte att ha de lämpliga verktygen för att beskriva sin smärta och de känner sig i många fall avvisade, vilket förlänger tiden mellan symtomdebut och diagnos.	K & P II

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P.  2018.  Italien	"Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health	Studien syftade till att utveckla en grundad teori om hur endometriosis påverkar den psykiska hälsan	<u>Design:</u> Kvalitativ med grundad teori (Corbin and Strauss, 2008) <u>Urval:</u> Kvinnor med konstaterad endometriosis via kirurgi, språk - Italienska <u>Datainsamling:</u> Intervjuer med öppna frågor <u>Dataanalys:</u> Initial line-by-line textual analysis (open coding)	74 (-)	Kärnan i vår grundade teori var begreppet störning på grund av de vanliga dragen i att leva med endometriosis. Upplever störningar (mot att återställa kontinuitet) involverade högre nöd och var förknippad med en lång väg till diagnos, dålig relationer mellan läkare och patient, dålig fysisk hälsa, bristande stöd, negativ känsla av kvinnlig identitet och identifiering av liv med endometriosis.  Resultatet bekräftar också att normalisering av smärta kan leda till diagnostiska förseningar, som utgör ett stort lidande för de med endometriosis.	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Friedl, F., Riedl, D., Fessler, S., Wildt, L., Walter, M., Richter, R., Schüßler, G., & Böttcher, B.  2015  Österrike	Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective	Undersöker inverkan endometriosis har på det psykiska välbefinnandet och livskvaliteten samt förekomsten av ångest och depression hos dessa patienter.	<u>Design:</u> Klinisk kontrollerad studie <u>Urval:</u> Patienter mellan 18 och 44 år med en histologiskt bekräftad diagnos av endometriosis vid "University Clinic of Gynecology Endocrinology and Reproductive Medicine Innsbruck" mellan 2012 och 2013. <u>Datainsamling:</u> Standardiserade frågeformulär för livskvalitet (SF-36), symtom på depression och ångest, tyska versionen (HADS-D) och den hälsorelaterade livskvaliteten hos endometriospatienter (EHP-30) <u>Dataanalys:</u> Den statistiska analysen av insamlade data utfördes med SPSS. Oberoende t-tester användes för att undersöka skillnader mellan testgruppen och kontrollgruppen avseende hälsorelaterad livskvalitet, ångest och depression.	62 (-158)	Måttliga till svåra ångestsymtom hittades hos 29 % och depressiva symtom förekom hos 14,5 % av patienterna.	CCT I

**Matris över inkluderade artiklar**

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ kvalitet</b>
Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S.  2020.  Sverige	“A protracted struggle” A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden	Identifiera och beskriva upplevelser av endometriossjukvård baserat på drabbade individers blogginlägg.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Svenska bloggare som hade Endometriosis mellan åren 2008-2019 <u>Datainsamling:</u> Insamlingen utfördes i mars 2019 med hjälp av en sökmotor online. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys (Braun & Clark)	16 (10)	Ett huvudtema uppkom i resultatet: "En utdragen kamp", och två underteman, "Responser spelar en betydande roll" och "Värdet av kompetens". Bloggarna beskrev sina vårdupplevelser som en lång kamp med kontakt med ett stort antal olika vårdpersonal, där responserna var betydande för deras fysiska och psykiska hälsa. De betonade fördelarna med personcentrerad kompetens och kontinuitet i kontakten.	K I

**Matris över inkluderade artiklar**

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ kvalitet</b>
Grogan, S., Turley, E., & Cole, J.  2018  Storbritannien	“So many women suffer in silence”: A thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis	Att förstå kvinnors upplevelser av coping med endometrios och vilken påverkan det har på deras liv.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Medlemmar av en endometriosvålgörenhetsorganisation i Storbritannien som antingen hade självdiagnostiserad endometrios eller medicinskt diagnostiserad endometrios. Dessa kvinnor var mellan 22 till 56 år gamla. <u>Datainsamling:</u> Enkäter online med öppna frågor. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys (Braun & Clark, 2006).	34 (-)	Deltagarna berättade om att deras liv var en ständig kamp, där de försökte upprätthålla sina privatliv och arbetsliv samtidigt som de handskades med långvarig smärta. Kvinnor var tvungna att kämpa för en korrekt diagnos och hade begränsad tilltro till vårdpersonal. Copingstrategier inkluderade att undvika sociala aktiviteter för att spara energi, och att undvika att ta smärtstillande medicin för att kunna vara vaken och alert. Kvinnor kände att de inte kunde vara ärliga för familj och vänner om sina symtom och kände sig socialt isolerade och missförstådda.	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M.  2018  Sverige	Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study	Undersöka kvinnors erfarenhet av smärtsam endometriosis inklusive långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser, påverkan av behandling och utveckling av egna copingstrategier.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Från en tidigare studie gjord på Svenska kvinnor med endometriosis som gick under behandling på en specialistmottagning för kronisk endometriosismäta. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Dataanalys</u> : Grounded theory	13 (10)	Endometriosis påverkade kvinnornas förnimmelser, känslor och reaktioner och skapade en känsla av skillnad från andra kvinnor. Tillståndet ledde till att antingen hjälpsamt eller skadliga möten med hälso- och sjukvård och betydande andra. Den hade också övergripande fysiska, sociala och existentiella konsekvenser. För att klara sig var kvinnorna tvungna att kämpa för sammanhållning genom att söka förståelse, hantering och mening.	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. 2022 Ungern	Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: A qualitative study	Utöka kunskapen om de svårigheter kvinnor har när de lever med endometrios och undersöka deras möjligheter och strategier för att klara av sjukdomens negativa påverkan.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Kvinnor med bekräftad endometrios. Dessa kvinnor var med i en tidigare studie och blev tillfrågade via mail att vara med i även denna studie. <u>Datainsamling</u> : Fokusgrupper <u>Dataanalys</u> : Innehållsanalys genom ATLAS.ti	21 (-)	Fyra huvudteman framkom från analysen: (1) endometrios effekt på livskvalitet, (2) medicinska erfarenheter, (3) kompletterande och alternativa behandlingar och (4) olika copingstrategier i sjukdomshantering. Alla teman var relaterade till varandra och påverkades starkt av brist på information och osäkerhet orsakad av endometrios. En stödjande relation mellan läkare och patient, aktiv coping och socialt stöd identifierades som fördelar framför svårigheter.	K II

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A. N., Flores-Caldera, I., & Rivera-Segarra, E.  2021  Puerto Rico.	“Es que tú eres una changa”: stigma experiences among Latina women living with endometriosis	Utforska och dokumentera erfarenheter av stigmatisering bland kvinnor som lever med endometriosis.	<u>Design</u> : Kvalitativ design <u>Urval</u> : Kvinnor över 21 års ålder, fått diagnosen via operation, samt att de själva identifierade sig som Puerto rican. <u>Datainsamling</u> : Fokusgrupper <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys (Braun&Clark)	50 (-)	Stigmatisering är en ständigt närvarande barriär bland kvinnor som lever med endometriosis. Deltagarna rapporterade att släktingar, partners och vårdpersonal uppfattar smärta under menstruation som något kvinnor borde kunna hantera, vilket ger en känsla av oförmåga att avslöja omfattningen av lidande	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D.  2014.  Australien	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study	Utforska kvinnors erfarenheter av endometriosis påverkan och om det finns skillnader mellan tre åldersgrupper.	<u>Design</u> : Kvalitativ design <u>Urval</u> : Kvinnor från ett endometriosiscentrum och ett gemenskapscenter i Canberra blev medvetet rekryterade. De hade fått laparoskopisk diagnostiserad endometriosis för minst ett år sedan, förstod och pratade Engelska, och hade ingen annan kronisk sjukdom. <u>Datainsamling</u> : Fokusgrupper <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys (Braun&Clark)	35 (-)	Två huvudteman dök upp: (1) erfarenheter av att leva med endometriosis och (2) inverkan av endometriosis på kvinnors liv, med 14 kategorier. Resultaten visade likheter och skillnader i påverkan mellan de tre åldersgrupperna. De mest framhävda effekterna var på äktenskapliga/sexuella relationer, socialt liv och på fysiska och psykologiska aspekter i alla tre åldersgrupper, men med olika prioriteringsordningar. Utbildning var den näst mest prominenta för 16–24 år, livsmöjligheter och sysselsättning för 25–34 år; och ekonomiska konsekvenser för de som var 35 år och äldre.	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A.  2020.  Italien	Living with endometriosis: a phenomenological study	Att utforska och förstå de levda erfarenheterna av kvinnor med endometriosis	<u>Design</u> : Kvalitativ design <u>Urval</u> : Minst 18 år, kunna tala och förstå italienska, medverka frivilligt i studien samt vara diagnostiserade med endometriosis. <u>Datainsamling</u> : Djupintervjuer <u>Dataanalys</u> : Cohen's phenomenology.	25 (-)	alla deltagare stod inför långa perioder av osäkerhet om orsaken till deras besvär, med diagnoser som ställdes först efter en lång tid. Tiden som gått mellan debuten av symtom och att de fått en säker diagnos har haft en betydande inverkan på deras liv, inte bara fysiskt utan också psykiskt och socialt. Under den tiden upplevde deltagarna social och personlig isolering, även med sina partners. Dessutom hade de tvivel om deras fertilitet som uppstod efter diagnosen sannolikt en negativ effekt på deras mentala hälsa.  Resultatet visade att förseningen till diagnosen var en kritisk faktor som försämrade deltagarnas livskvalitet samt hur osäkerheten kring diagnos kan ha en inverkan.	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Rowe, H. J., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R., & Fisher, J. R.  2021  Australien	Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women's and health professionals' views	Jämföra kvinnors och vårdpersonals uppfattningar om kvaliteten på endometriossjukvården och möjligheter för förbättringar	<u>Design</u> : Kvalitativ design <u>Urval</u> : Kvinnor över 18 år, kunskap eller erfarenhet av endometrios, boendes i Australien. Medicinsk personal togs avsiktligt prov från ett primärvårdsnätverk på landsbygden, en nationell kvinnohälsoorganisation och en studentsjukvård <u>Datainsamling</u> : Diskussionsgrupper och djupintervjuer <u>Dataanalys</u> : Framework Analysis technique	59 (-)	Kvinnor rapporterade att vården leverantörer kan avfärda symtom, sakna väsentlig kunskap och ge inkonsekventa råd; behandlingar är sällan framgångsrika eller utan negativa biverkningar. Vårdpersonal erkände begränsningar i expertis, ihärdiga myter och utmaningar när det gäller att uppnå bästa praxis. Förbättra färdigheter i samarbetsvård, individualiserade behandlingsplaner och lokala remissvägar till multidisciplinär vård kan förbättra tillfredsställelsen med endometriossjukvårdande och mottagande.	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Rush, G., & Misajon, R.  2018.  Australien	Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis	Utforska subjektivt välbefinnande, hälsorelaterad livskvalitet och upplevelser hos kvinnor som lever med endometrios.	<u>Design:</u> Kvantitativ och kvalitativ, enkät med både flervälsfrågor och öppna frågor <u>Urval:</u> 18 år eller äldre, skicklig på engelska och med en kirurgisk eller av läkare satt endometriosdiagnos. <u>Datainsamling:</u> Enkätintervjuer <u>Dataanalys:</u> All kvantitativ dataanalys utfördes i Statistiskt paket för det sociala Sciences version 24 (SPSS-24), med en kombination av univariat, bivariat och multivariat dataanalystekniker, specifikt, i denna studie beräknades skalpoängen för PWI och EHP-30, genomförde multipla analys av varianstester (MANOVA) för att bestämma åldersgrupp skillnader, testade samband mellan nyckelvariabler med hjälp av bivariata korrelationer, medan linjära regressioner kördes för att bestämma prediktiva samband mellan nyckelvariabler. Alla kvalitativa data undersöktes med en tematisk analysmetod (Braun&Clark).	500 (51)	Kvinnor med endometrios rapporterade låga nivåer av subjektivt välbefinnande och låg hälsorelaterad livskvalitet. Fynden från den kvalitativa datan tyder på att endometrios påverkar kvinnors liv negativt inom flera områden såsom; socialt liv, relationer och framtidsplaner, och detta påverkar i sin tur kvinnors övergripande livskvalitet.	K & P I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Simonsen, S. M., Strømberg, C., Zoffmann, V., Hartwell, D., & Olesen, M. L.  2020  Danmark	About me as a person not only the disease – piloting Guided Self-Determination in an outpatient endometriosis setting	Att bedöma om implementeringen av metoden för vägledad självbestämmande riktad till kvinnor med komplex endometriosis verkade genomförbar och stödde “self-management”.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie och Icke-kontrollerad studie <u>Urval:</u> Minst 18 år, pre-menopausal, diagnostiserats med endometriosis (histologi) för minst 4 månader sedan men inte för mer än 10 år sedan och förmågan att läsa och skriva på Danska. <u>Datainsamling:</u> Telefonintervjuer och fokusgrupper samt enkäter: (EHP-30) och Patient Activation Measure <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys (Braun&Clark)	10 (-4)	Fyra teman identifierades: att känna sig ensam med sjukdomen; etablera en meningsfull relation med vårdpersonal i en traditionell sjukhusmiljö; personspecifik kunskap underlättade nya beteenden och; acceptera ett kroniskt tillstånd – början på en process. Alla dimensioner av Endometriosis Health Profile 30 och Patient Activation Measure verkade förbättras efter två veckor och det gjorde nästan också alla dimensioner av Endometriosis Health Profile 30 efter 1 år.	K & P I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Surrey, E., Soliman, A. M., Trenz, H., Blauer-Peterson, C., & Sluis, A.  2020.  USA	Impact of Endometriosis Diagnostic Delays on Healthcare Resource Utilization and Costs	Undersöka de ekonomiska konsekvenserna av diagnosfördröjning på endometrios, dels för patienter och dels för hälso- och sjukvården.	<u>Design</u> : Retrospektiv studie <u>Urval</u> : Deltagarna skulle vara mellan 18-49 år och fått en endometriosdiagnos mellan 1 januari 2004 till 31 juli 2016 samt ha en pågående behandling <u>Datainsamling</u> : Databasinsamling via Optum Research Databas <u>Dataanalys</u> : Alla variabler analyserades deskriptivt och jämförelser mellan de olika grupperna (längd på diagnosfördröjningen) gjordes.	11,793 (-355 806)	Patienter med mellanlånga eller långa diagnosfördröjningar gjorde fler besök på akutmottagningar och lades in på slutenvårdsavdelningar i större utsträckning. De hade även fler endometriossymtom under perioden före diagnosen än patienter utan större diagnosfördröjningar. Kostanden för endometriosrelaterad vård var även högre hos dem med lång diagnosfördröjning.	R I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
van der Zanden, M., de Kok, L., Nelen, W. L. D. M., Braat, D. D. M., & Nap, A. W.  2021.  Tyskland	Strengths and weaknesses in the diagnostic process of endometriosis from the patients' perspective: a focus group study	Identifiera styrkor och svagheter i den diagnostiska processen för endometriosis ur patientens perspektiv.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Personer diagnostiserade med endometriosis under de senaste 5 åren <u>Datainsamling</u> : Fokusgrupper <u>Dataanalys</u> : Grounded theory methodology, ATLAS-ti	23 (?)	Medellängden från symtomstart till diagnos var 8,5 år. Dominerande teman var kunskap om normal menstruation och endometriosis, att bli trodd och erkänd av medicinsk personal och samarbete mellan vårdgivare inklusive snabb remiss till en gynekolog. Hinder för remiss och diagnos i tid var ung ålder, normalisering av symtom och bristande medvetenhet hos allmänläkare. Underlättande faktorer var adekvata kunskaper och färdigheter hos allmänläkaren, en önskan om graviditet och en visad begäran om specialistkonsultation av patienten.	K II

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Wren, G., & Mercer, J. 2022. Storbritannien	Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support	Utforska nio unga kvinnors erfarenheter av den diagnostiska processen och betydelsen av stöd under denna period.	<u>Design</u> : Kvalitativ design <u>Urval</u> : Nio kvinnor rekryterades via två supportgrupper för endometrios på facebook. De skulle vara mellan 18-30 år och bo i Storbritannien och vara diagnostiserade med Endometrios. De skulle inte ha någon annan kronisk sjukdom. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Dataanalys</u> : G.W. baserat på IPA-ramverket från Smith et al. (1999).	9 (-)	Tre huvudteman dök upp: "strävan efter en diagnos", "anpassa sig till en ny normalitet" och "vikten av effektivt stöd". Dessa erfarenheter avslöjade kliniska brister och potentiella förbättringar av nuvarande riktlinjer och praxis för att skapa en bättre diagnostiseringsprocess för endometriospatienter.	K I

## Matris över inkluderade artiklar

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalitet
Yoon, Y., Park, M.-A., & Park, S.  2021.  Sydkorea	Seeking adaptation from uncertainty: Coping strategies of South Korean women with endometriosis	Utforska upplevelserna av coping hos kvinnor med endometrios för att minska deras osäkerhet kring sjukdomen och för att lära sig leva med endometrios.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Sydkoreanska kvinnor över 20 år som blivit diagnostiserade med endometrios via laparoskopi eller öppen kirurgi som kunde kommunicera. Dessa blev rekryterade via två onlinegrupper, en för endometrios, och en för mödrar i Chung-Ra regionen. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys (Braun & Clarke, 2006).	14 (?)	Fyra teman identifierades som adaptiva coping-upplevelser: (1) att få självkontroll över den tvetydiga sjukdomen; (2) återfå de dagliga rutiner som förstörts av sjukdomen; (3) att få känslomässigt stöd och uttrycka sig när man känner sig ostöttad av samhället; och (4) ta en aktiv roll i sin behandlingsplan genom att vara självstyrande. Patienternas känsla av självkontroll avseende sjukdomen och behandlingsprocessen var viktiga för att anpassa sig till livet med endometrios. Dessutom var det avgörande att återfå stabila dagliga rutiner samt att få känslomässigt stöd för att minska deras osäkerhet.	K II

**Matris över inkluderade artiklar**

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

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ kvalitet</b>
Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M.  2020  Australien	Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis	Undersöka kvinnors erfarenheter av att navigera kunskap och makt inom vårdmöten för endometriosis.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Kvinnor från 18 år bosatta i Victoria i Australien, som kirurgiskt diagnostiserats med endometriosis. <u>Datainsamling:</u> Djupintervjuer per telefon eller på plats. <u>Dataanalys:</u> Tematiska analys (Braun & Clarke 2006)	26 (-)	Deltagarna identifierade behovet av att läkarna lyssnar på och tror på dem som väsentligt för att hälso- och sjukvården ska kunna möta kvinnors behov och kunna ta itu med endometriosisens komplexitet.	K I