



Emelie Fransson & Helena Pernehagen

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2018

Nivå: Grundnivå

Handledare: Linda Fock

Examinator: Betygskommittén vid Ersta Sköndal Bräcke högskola

EN OSYNLIG SJUKDOM

En litteraturöversikt om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

AN INVISIBLE DISEASE

A literature review of women's experiences of living with endometrios

Sammanfattning

- Bakgrund:** Endometrios är en sjukdom som drabbar ungefär 10% av kvinnor med livmoder i fertil ålder. Orsaken till uppkomsten av endometrios är inte helt klarlagd, det finns flera teorier. Kunskapen om endometrios är bristfällig. Som sjuksköterska är det viktigt att vara uppmärksam på symtom som kan relateras till endometrios. Vanliga symtom vid endometrios är menstruationssmärtor, kronisk bäckenbottensmärta och samlagssmärter. Endometrios kan påverka kvinnors fertilitet.
- Syfte:** Syftet var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.
- Metod:** Metoden som användes var en litteraturöversikt enligt Friberg (2017) som baserades på tio vetenskapliga artiklar som hämtas från databaserna CINAHL Complete och PubMed. För att hitta artiklar användes sökorden *Endometrios*, *Leva med* och *Upplevelser*. Sju av artiklarna var av kvalitativ metod och tre av artiklarna var av kvantitativ metod
- Resultat:** Resultatet presenteras i tre huvudteman med totalt fyra underteman. I dessa påvisas att smärta påverkar alla aspekter av kvinnors liv. Endometrios påverkar även kvinnors upplevelser av den egna identiteten. Arbete, sociala sammanhang och relationer påverkas även det av endometriosen. Hur vården bemöter kvinnor som lever med endometrios är en faktor som påverkar hur kvinnor upplever sin situation.
- Diskussion:** Kvinnors upplevelser av bristande kunskap och förståelse kring endometrios diskuteras mot tidigare forskning, litteraturöversiktens bakgrund och författarnas reflektioner. Kvinnors upplevelser av endometrios diskuteras utifrån Katie Erikssons definitioner av lidande och hälsokorset.
- Nyckelord:** *Endometrios, upplevelser, leva med, smärta*

Abstract

Background: Endometriosis is a disease that affects about 10% of women with uterus in fertile age. The reason for the emergence of endometriosis is not fully clarified, there are several theories. Knowledge of endometriosis is inadequate. As a nurse, it is important to pay attention to symptoms that may be related to endometriosis. Common symptoms of endometriosis include menstrual pain, chronic pelvic pain and dyspareunia. Endometriosis can affect women's fertility.

Aim: The aim was to illustrate women's experiences of living with endometriosis.

Method: The method used was a literature review according to Friberg (2017), based on ten scientific articles retrieved from the CINAHL Complete and PubMed databases. To find articles, the keywords *Endometriosis*, *Living with* and *experiences* were used. Seven of the articles were of qualitative method and three of the articles were quantitative.

Results: The result is presented in three main themes with a total of four sub themes. In these, it is shown that pain affects all aspects of women's lives. Endometriosis also affects women's experiences of their own identity. Work, social contexts and relationships are also affected by the endometriosis. How healthcare treats women living with endometriosis is a factor that affects how women experience their situation.

Discussion: Women's experiences of lack of knowledge and understanding of endometriosis is discussed against previous research, the background of the literature review and the authors' reflections. Women's experiences of endometriosis are discussed based on Katie Eriksson's definitions of sufferings and the health coursework.

Keywords: *Endometriosis, experiences, living with, pain.*

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 HISTORIA	1
2.2 ENDOMETRIOS OCH DESS SYMTOM	1
2.2.1 Diagnostisering och behandling.....	3
2.3 KUNSKAP OM OCH UPPLEVELSER AV ENDOMETRIOS	4
2.4 SJKSKÖTERS KANS ROLL.....	5
3. PROBLEMFÖRMULERING	6
4. SYFTE	6
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
5.1 FIGUR 1. HÄLSOKORSET	8
6. METOD	8
6.1 DATAINSAMLING	8
6.2 URVAL	9
6.3 ANALYS.....	9
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8. RESULTAT	11
8.1 ENDOMETRIOS INVERKAN PÅ LIVET	11
8.1.1 Inverkan på vardagen, arbete och socialt umgänge.....	11
8.1.2 Inverkan på relationer och den egna identiteten.....	12
8.2 SMÄRTA.....	13
8.2.1 Den subjektiva smärtan	13
8.2.2 Behandling och hantering av smärta	14
8.3 UPPLEVELSER AV MÖTEN MED VÅRDEN	14
9. DISKUSSION	15
9.1 METODDISKUSSION.....	15
9.2 RESULTATDISKUSSION	17
9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER.....	20
9.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	21
10. SLUTSATS	21
11. REFERENSFÖRTECKNING	22

BILAGA 1. SÖKMATRIS	27
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT.....	29

1. Inledning

Ungefär var tionde kvinna i fertil ålder lever med endometrios, vilket är en gynekologisk sjukdom som vanligtvis förknippas med menstruationssmärter. Vi intresserade oss för upplevelser av endometrios då flera av våra nära vänner och familjemedlemmar till oss har diagnostiserats och lever med endometrios. Endometriosen är ständigt närvarande för dessa kvinnor och har påverkat alla vi känner i olika utsträckningar, gemensamt för alla har varit att vägen till en diagnos har varit lång.

Under sjuksköterskeutbildningen har vi läst om flera kroniska sjukdomstillstånd som förekommer i färre fall än endometrios. När endometrios har kommit på tal vet inte alla vad sjukdomen innebär. Med lite kunskap om vad endometrios är och hur den upplevs kommer vi att möta dessa kvinnor vart vi än hamnar efter utbildningen. Av de kvinnor som lever med endometrios lever många asymtomatiskt vilket innebär att mörkertalet för hur många kvinnor som lever med endometrios kan vara större. Därför vill vi belysa hur kvinnor som lever med endometrios upplever det. Med denna litteraturöversikt har vi förhoppningar om att öka kunskapen om vanligt förekommande upplevelser som kan bidra till att förståelsen för kvinnor som lever med endometrios ökar och att endometrios då kan upptäckas i ett tidigt skede.

2. Bakgrund

2.1 Historia

Endometrios som det beskrivs idag beskrevs för första gången för ungefär 300 år sedan, det finns dock beskrivningar från tidigt 1700-tal om en sjukdom snarlik den som idag benämns som endometrios (Brosens & Benagiano, 2012). Den beskrevs då som en kvinnosjukdom som kunde orsaka missfall och sterilitet därtill beskrevs smärta som kunde orsaka medvetlöshet, vilket är snarlikt den definition som beskrevs för ungefär 300 år sedan. Först på 1960-talet blev laparoskopi möjligt vilket då möjliggjorde visuell diagnostisering av endometrios. Det fastställdes då att det handlade om endometrie-celler som planterades extrauterint, därav gavs namnet endometrios.

2.2 Endometrios och dess symtom

Endometrios är en vanligt förekommande östrogenberoende gynekologisk sjukdom som drabbar ungefär tio procent av alla kvinnor med livmoder i fertil ålder (Olovsson, 2015). Tillståndet innebär att livmoderslemhinnan växer utanför livmodern, detta kan förekomma vart som helst i kroppen (Borgfeldt, Åberg, Andeberg & Andersson, 2010; Olovsson, 2015).

Vanligtvis lokaliseras endometrioshärdar till äggstockarna, bukhinnan, urinblåsan, naveln och tarmarna vilka kan bidra till sammanväxningar mellan organ. I ovanliga fall har endometrios påträffats på andra organ som i pleurahålan och i lungorna. Sedan endometrios upptäcktes har tillståndet förvirrat vetenskapsmän och läkare världen över (Bloski & Pierson, 2008). Detta för att det än idag inte finns någon fastställd orsak till varför endometrios uppkommer och varför bara vissa kvinnor drabbas. Flera teorier har genom åren presenterats (Olovsson, 2015). En accepterad teori är den så kallade implantationsteorin vilket innebär att det handlar om retrograd menstruation. Menstruation är den blödning från livmodern som kvinnor i fertil ålder genomgår varje månad (Borgfeldt et al., 2010). Menstruationscykeln startar från den dagen då menstruationen börjar till dagen före nästkommande menstruation. Tiden för menstruationscykler varierar från kvinna till kvinna. Blödningen uppstår ungefär två veckor efter ägglossningen om befruktning inte har skett. Detta resulterar i att livmoderslemhinnan stöts bort och i normala fall blöder ut genom slidan. Vid retrograd menstruation lossnar endometrieceller från livmodern under menstruation och förs istället baklänges genom äggledarna ut i bukhålan där endometriecellerna implanterar på andra organ (Olovsson, 2015). De flesta kvinnor har vid några tillfällen under livet retrograd menstruation, detta gäller även de kvinnor som inte senare drabbas av endometrios (Borgfeldt et al., 2010; Olovsson, 2015). Det finns teorier om att kvinnor som drabbas av endometrios har ett nedsatt, lokalt, cellulärt immunförsvar som gör det möjligt för endometriecellerna att implantera på andra organ än i livmodern. En annan teori till varför endometrios uppkommer är den så kallade metastaseringsteorin (Endometriosföreningen, 2018). Denna teori bygger på att spridningen av endometrieceller från livmodern till andra organ sker via det lymfatiska systemet och/eller vener. Detta skulle kunna ge stöd till varför endometrios har påträffats i exempelvis skelettet, hjärnan och lungorna.

Ungefär 20 procent av kvinnor som lever med endometrios lever asymtomatisk vilket innebär att dessa kvinnor inte upplever några endometrios relaterade symtom (Borgfeldt et al., 2010). För de kvinnor som har symtom debuterar dessa vanligtvis vid 20-25 års ålder, symtomen kan dock uppträda både i tidigare och senare ålder. Symtombilden är komplex där kronisk smärta, samlagssmärter och menstruationssmärter är vanligt förekommande. Smärta kan beskrivas som en subjektiv upplevelse varje människa lär sig uppfatta genom egna erfarenheter (Werner, 2010). Ett förekommande symtom hos kvinnor med endometrios är kronisk bäckenbottensmärta (Altman & Lee, 2009). Det klassificeras som kronisk bäckenbottensmärta när kvinnan har konstant eller återkommande smärta i området kring bäckenet under sex månader eller mer. Det kan vara svårt att lokalisera ifrån vilket organ

smärtan kommer då reproduktionsorganen, urinblåsan och ändtarmen är lokaliserade i bäckenet. Vanligtvis eskalerar smärtorna vid ägglossning och under menstruation för de kvinnor som lever med endometriosis (Borgfeldt et al., 2010). Menstruationssmärter kan karaktäriseras som en känsla av kramp i underlivet, stramhet kring ryggen som strålar ned till ljumskarna samt molande värk i nedre delen av buken. En vanlig bieffekt för kvinnor som lever med endometriosis är nedsatt fertilitet alternativt infertilitet vilket kan leda till att önskade graviditeter uteblir, avslutas för tidigt eller att kvinnan inte är kapabel att föda levande barn (World Health Organisation [WHO], 2018). Infertilitet delas in i primär och sekundär infertilitet där primär infertilitet innebär att aldrig kunna bli gravid och sekundär infertilitet innebär oförmåga att åstadkomma en planerad graviditet (Borgfeldt et al., 2016).

2.2.1 Diagnostisering och behandling

Diagnostisering av endometriosis sker i kombination av en god anamnes och kliniska undersökningar (Olovsson, 2015). Det kan ske exempelvis genom bukpalpationer där eventuella ojämnheter kan kännas och vaginalt ultraljud där eventuella endometrioshårdar kan upptäckas. För att kunna fastställa om det finns extrauterina endometrie-celler är laparoskopi det pålitligaste tillvägagångssättet för diagnostisering av endometriosis (Schrager, Falleroni & Edgoose, 2013). Vid en laparoskopi utförs ett kirurgiskt ingrepp där endometrioshårdar kan upptäckas och eventuellt avlägsnas (Olovsson, 2015). Flertalet av de kvinnor som får diagnosen endometriosis har haft symtom i över tio år. Detta för att symtomen är komplexa och diffusa vilket gör att symtom kan misstas för exempelvis normala menstruationssmärter och IBS (Irritable Bowel Syndrom).

Behandling av endometriosis är i första hand symtomlindrande (Olovsson, 2015). Smärtlindrande som NSAID preparat (non-steroid anti-inflammatorisk drog), TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) och akupunktur är vanligt i ett tidigt skede av behandlingen. Behandling med TENS och akupunktur fungerar genom att smärtan i området blockeras av nervstimuli. Hormonell behandling kan bli aktuell i vissa fall och strävar då efter att försätta kvinnan i konstgjord menopaus, detta eftersom symtomen oftast förstärks i samband med menstruation. Ytterligare en orsak till hormonell behandling är att vid menopaus uteblir ägglossning och östrogenhalterna minimeras vilket resulterar i att menstruation uteblir och då även eventuell retrograd menstruation, vilket den mest accepterade teorin menar på att endometriosis uppkommer av. En kombination av hormonspiral och kombinerade p-piller kan hämma ägglossning och således uteblir menstruationsblödningen. Vid svåra smärter och/eller nedsatt fertilitet görs en laparoskopi där endometrioshårdar avlägsnas (Schrager et al., 2013).

Det har visats ha en positiv inverkan på fertiliteten om endometrioshärdar avlägsnas med laparoskopi. Endometrioshärdar återkommer oftast efter en laparoskopi vilket gör att behandlingen inte är permanent i flertalet av fallen (Olovsson, 2015).

2.3 Kunskap om och upplevelser av endometrios

Kunskap om endometrios i samhället är generellt låg hos både män och kvinnor som inte har närstående som lever med sjukdomen samt de kvinnor som inte själva har endometrios (Shah, Moravek, Vahratian, Dalton & Lebovic, 2010). Män har generellt lägre kunskap om endometrios än vad kvinnor har. Hos kvinnor som har symtom som menstruationssmärter kunde det påvisas att de har mer kunskap om sjukdomen än kvinnor som inte besväras av menstruationssmärter. De män och kvinnor som har familjemedlemmar som diagnostiserats med endometrios visade på djupare kunskap om vad endometrios var och kände till vilka symtom som vanligtvis uppkom i samband med sjukdomen. Det har framkommit att manliga partners till kvinnor som lever med endometrios rapporterar upplevelser av frustration och besvikelse relaterat till endometrios (Hudson et al., 2016). Män upplevde huvudsakligen påverkan på intimiteten i förhållandet och kände att kvinnans behov sattes framför deras egna. Deras förhållande påverkades negativt då män var rädda för att initiera till samlag med sin partner.

Gupta et al., (2018) utförde en studie där deltagare beskrev att det upplevdes som skamfullt att tala om menstruation och de symtom som kunde uppkomma i samband med en menstruationscykel. Detta kunde kopplas till upplevelser av att skolundervisningen inte hade gett tillräckligt med kunskap om menstruationscykeln. En teori som framkom var att detta kan vara en bidragande orsak till att kunskapen om symtom relaterat till endometrios är generellt låg i samhället. Studien menar att detta kan innebära att det finns ett mörkertal gällande hur stor andel kvinnor som lever med endometrios då symtom inte uppmärksammas. Studien beskrev att ökad kunskap om endometrios behövdes både inom vården och generellt i samhället.

En vanlig bieffekt av endometrios är infertilitet (Borgfeldt et al., 2016). Manliga partners som lever i en parrelation där infertilitet är en del av livet upplevde att relationen blev förändrad (Esmeér & Brendan, 2017). De upplevde en känsla av otillräcklighet, där de ville vara ett stöd för sin partner men ansåg själva att det var svårt att veta på vilket sätt detta stöd behövdes. Genom att infertilitetbehandlingen riktade sig till kvinnor upplevde män att de behövde sätta sina egna behov samt känslor åt sidan för att kunna vara närvarande för sin partner och stötta henne i processen.

2.4 Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans roll omfattar omvårdnad, ett gott bemötande och förståelse för de människor som vårdas (Snellman, 2014). I denna roll behöver sjuksköterskan se till människans bästa och få denne delaktig i den vård som bedrivs (Willman, 2014). Sjuksköterskan ska arbeta patientnära och ha en humanistisk människosyn, vilket innebär att se hela människan (Svensk sjuksköterskeförening, 2018). Genom att också inkludera anhöriga i exempelvis långvarig sjukdom kan det hjälpa individen och dess anhöriga att komma vidare i livet trots sjukdom (Dahlberg & Segesten, 2015).

Sjuksköterskor som möter kvinnor som lever med endometriosis behöver ha god kunskap om symtom, tecken samt riskfaktorer som kan uppkomma i samband med endometriosis (Altman & Wolczyk, 2010; Grundström, 2015). Då symtomen kan vara diffusa, både för kvinnor och vårdgivare, kan det vara svårt för sjuksköterskan att uppmärksamma att symtomen kan tyda på endometriosis (Grundström, 2015). Det har framkommit att bristen på kunskap om endometriosis kan resultera i att sjuksköterskan inte uppmärksammar viktiga symtom då dessa inte anses vara allvarsamma (Gupta et al., 2018). Exempelvis kunde menstruationssmärter negligeras detta eftersom kvinnors subjektiva upplevelser är svåra att mäta och således inte uppmärksammas som något ovanligt. Det är därför väsentligt att sjuksköterskan har kunskap om endometriosis, detta eftersom det kan hjälpa kvinnan till större förståelse om sin situation (Altman & Wolczyk, 2010). Genom att agera stöd för kvinnan, förklara hur endometriosis kan påverka livet och vilka hanteringsstrategier som finns samt inkludera anhörigas perspektiv kan det hjälpa kvinnan att hantera sin endometriosis.

Socialstyrelsen publicerade i december 2018 nationella riktlinjer om vården kring endometriosis vilka innefattar rekommendationer för hur kvinnor med endometriosis bör bemötas (Socialstyrelsen, 2018). Det framkommer exempelvis att kvinnor med endometriosis bör få stöd från en sjuksköterska med kunskap om endometriosis. Vidare beskrivs att sjuksköterskan ska fungera som en länk mellan kvinnor som lever med endometriosis och övriga professioner som är inkluderade i behandlingen. Dessa kvinnor behöver olika sorters stöd under olika skeden av livet. Detta eftersom symtom kan te sig olika över tid därav är det viktigt att sjuksköterskan finns tillgänglig att agera stöd, vara lyhörd och ha kunskap om hur endometriosis kan upplevas. Sjuksköterskan kan ge stöd genom både telefon och vid tidsbokade besök, allt för att göra kontakten tillgänglig för att kvinnan ska kunna få det stöd hon behöver vid rätt tillfälle. International Council of Nurses (ICN) etiska kod beskriver att grunden till en delaktig vård och behandling grundar sig i adekvat information (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Vilket innebär att sjuksköterskeprofessionen innefattar att kunna förmedla adekvat information på ett individanpassat sätt.

3. Problemformulering

Endometrios är en vanlig gynekologisk sjukdom som drabbar var tionde kvinna i fertil ålder. Sjukdomen har varit känd sedan länge men det finns ingen fastställd orsak till varför enbart vissa kvinnor drabbas. Symtomen som vanligtvis beskrivs är kronisk smärta, menstruationssmärter och samlagssmärter. Tiden för att få en diagnos är lång, detta eftersom symtomen kan misstas för normala menstruationssmärter och differentialdiagnoser som IBS. Endometrios kan också leda till nedsatt fertilitet alternativt infertilitet. Trots att endometrios varit känt sedan länge är kunskapen om vad det är och varför det uppkommer låg både inom sjukvården och i samhället. Kvinnor kan uppleva det skamfullt att prata om menstruation och dess symtom, detta kan innebära att det finns ett mörkertal över hur många kvinnor som lever med endometrios. Den låga kunskapen om vad endometrios är kan resultera i att kunskapen om hur kvinnor upplever det att leva med endometrios också är låg.

4. Syfte

Syftet var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

5. Teoretisk utgångspunkt

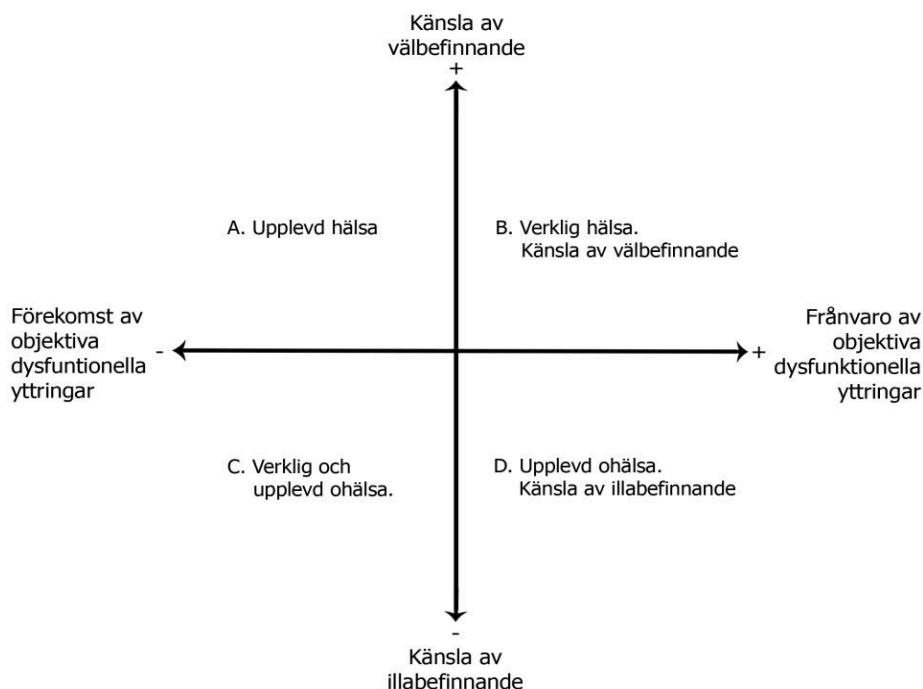
För att diskutera resultatet i denna litteraturöversikt kommer författarna att använda de olika definitionerna av lidande samt hälsokorset vilka är delar av Katie Erikssons teori (Eriksson, 2018a; Eriksson, 2018b).

Eriksson (2018a) har utvecklat en teori som utöver de fyra konsensusbegreppen människa, miljö, hälsa och omvårdnad även inkluderar lidande. Eriksson beskriver att sjuksköterskans roll innefattar att lindra det lidande som människor upplever. Ur tre olika perspektiv beskrivs lidande vilka är *sjukdomslidande*, *vårdlidande* och *livslidande*. *Sjukdomslidande* beskrivs som det lidande en människa upplever i relation till sjukdom och behandling av sjukdom exempelvis sjukdomskänsla och smärta i relation till sjukdom. *Vårdlidande* beskriver Eriksson som det lidande en människa kan uppleva direkt kopplat till vårdsituationen, detta innebär lidande i relation till att stå i beroende till en annan, upplevelser av att inte klara sig själv samt upplevelser av påverkan på autonomi. *Livslidande* är det lidande varje människa känner i relation till sitt eget levda liv, det lidande varje människa upplever i enskildhet.

Genom att vara observant för vad som orsakar de olika formerna av lidande kan sjuksköterskan identifiera faktorer som kan bidra till att minska lidandet och således hjälpa människan att uppnå någon form av hälsa.

Eriksson (2018b) menar att hälsa är en process inom människan, där denne är i konstant rörelse under hela livet. *Hälsoprocesser* beskrivs som en värdefull del i hälsa, där hälsa ses som en helhet. Det är hälsoprocessen som spelar in i hur människan upplever sin hälsa. Eriksson beskriver att människan ska ses som kropp, själ och ande, för att på sådant sätt främja människans *hälsoprocesser* och därmed den hälsa som människan besitter. Motsatsen till hälsa benämns ohälsa, Eriksson förklarar att faktorer som bidrar till ohälsa är så kallade *hälsohinder*. Dessa kan utspela sig inom människan samt i dennes närhet eller omvärld. Eriksson förklarar vidare att relationer kan spela in i hur en människa upplever hälsa och ohälsa. En god relation kan ses som en *hälsoprocess* samtidigt som en destruktiv relation kan ses som ett *hälsohinder*.

Hälsa kan således förklaras utifrån frånvaro eller förekomst av objektiva tecken på ohälsa i relation till i vilken utsträckning människan upplever välbefinnande (Eriksson, 2018b). Detta kan förklaras genom hälsokorset (*fig. 1*). I position A finns objektiva tecken på ohälsa trots detta upplever människan välbefinnande och således hälsa. I position B finns inga objektiva tecken på ohälsa och människan har en känsla av välbefinnande, således upplevs verklig hälsa. Position C beskriver en människa med närvarande objektiva tecken på ohälsa och även en känsla av illabefinnande vilket resulterar i verklig och upplevd ohälsa. I position D finns inga objektiva tecken på ohälsa men människan upplever en känsla av illabefinnande, vilket innebär upplevd ohälsa.



5.1 Figur 1. Hälsokorset

6. Metod

En litteraturöversikt enligt Friberg (2017) användes som metod i denna kandidatuppsats.

Genom att välja en litteraturöversikt skapas en bredare kunskap om det valda ämnet.

Inledningsvis ska ett helikopterperspektiv anläggas vilket ger en helhetsbild av kunskapsläget.

Vidare samlas material in som senare analyseras för att vidare formuleras till ett resultat som till slut kan besvara syftet.

6.1 Datainsamling

Databassökningar gjordes i PubMed och CINAHL Complete vilka tillhör de mest omfattande databaserna för vetenskapliga artiklar inom området omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2016; Karlsson, 2012). Det svenska syftets begrepp “upplevelser”, “leva med” och “endometriosis” översattes fritt till de engelska sökorden “experience”, “living with” och “endometriosis”.

Sökningarna begränsades till att vara “peer reviewed” vilket enligt Östlundh (2017) indikerar huruvida en artikel är vetenskaplig eller inte. Dessutom skulle artiklarna ha tillgängliga “abstrakt”, vara tillgängliga i “fulltext” samt vara skrivna på det engelska språket. Artiklarna skulle ha tillgängliga “abstrakt” för att författarna enkelt skulle kunna se vad artiklarna innefattade. Anledningen till att artiklarna skulle vara tillgängliga i “fulltext” var för

att författarna behövde tillgång till att läsa dem i helhet men också för att läsare till denna litteraturöversikt ska ha samma tillgång som författarna till material som använts. Det engelska språket valdes för att båda författarna behärskar det engelska språket och således kunde förstå artiklarnas innehåll. Till en början testades sökningar med en årsbegränsning på tio år, detta resulterade dock i för få träffar och begränsningen exkluderades.

Boolesk söklogik innebär att avgränsa urvalet genom att kombinera sökorden med AND, OR eller NOT, detta för att begränsa antalet artiklar och hitta artiklar som svarar på litteraturöversiktens syfte (Östlundh, 2017). I denna litteraturöversikt användes enbart kombinationsordet AND då enbart tre sökord användes och det var av vikt att hitta artiklar som svarade på syftet. När kombinationsordet AND används innebär det att alla sökresultat innehåller samtliga sökord som används i sökningen, därav kunde författarna hitta artiklar som hamnade nära syftet till denna litteraturöversikt. Samtliga sökord användes inte i samtliga sökningar, *se bilaga 1*. I *bilaga 1* redovisas inte samtliga artiklar i samtliga sökningar, en del artiklar som valdes ut till resultatet hittades i flera sökningar och redovisas då enbart i den sökning i vilken de valdes ut.

6.2 Urval

Rubrikerna på samtliga artiklar som hittades lästes av båda författarna enskilt och gemensamt. Diskussion fördes sedan gemensamt om vilka artiklar som tycktes vara relevanta för att svara på syftet till denna litteraturöversikt. Därefter lästes "abstrakt" på de artiklar vars rubriker tycktes vara relevanta till syftet av båda författarna enskilt och tillsammans. Vidare lästes de artiklar, vars "abstract" tycktes svara på syftet, i sin helhet av båda författarna enskilt och tillsammans. Diskussion fördes av författarna angående artiklarnas resultat för att se att båda författarna tolkade resultaten likvärdigt. De artiklar som lästes i sin helhet kvalitetsgranskades gemensamt av författarna enligt Friberg (2017). Vidare valdes de artiklar ut som båda författarna ansåg svarade på syftet på ett relevant sätt.

6.3 Analys

Artiklarna som valdes ut till resultatet analyserades i tre steg enligt Friberg (2017). Artiklarna lästes igenom ett flertal gånger av båda författarna enskilt och tillsammans för att artiklarnas helhet skulle förstås likvärdigt av båda författarna. Resultatet ur artiklarna analyserades likvärdigt oberoende av ifall de var av kvalitativ eller kvantitativ metod, det väsentliga var att enbart upplevelser identifierades till denna litteraturöversikts resultat. Sammanfattningar på samtliga artiklar skrevs ner i ett Microsoft Word dokument av båda författarna enskilt. Dessa

sammanfattningar jämfördes sedan av författarna gemensamt för att säkerställa att förståelsen för artiklarna var korrekt samt att artiklarna uppfattats likvärdigt av båda författarna och även se att artiklarna var väsentliga för denna litteraturöversikt. De artiklar som valdes ut fördes in i en matris där artiklarnas författare, år, land, syfte, metod, urval, datainsamling, analys och resultat kortfattat beskrevs, *se bilaga 2*. Vidare skrevs upplevelser ur samtliga artiklars resultat ned i punktform i ett nytt Microsoft Word dokument av författarna gemensamt. Dessa upplevelser fördes sedan över på post-it lappar, som kategoriserades efter dess likheter och olikheter vilka författarna gemensamt diskuterat fram. Kategorierna som skapades användes sedan för att utforma teman och underteman till denna litteraturöversikts resultat.

7. Forskningsetiska överväganden

Vid forskning som syftar till att öka förståelsen för fenomen som rör människor finns risker att deltagare skadas, utnyttjas eller kränks (Kjellström, 2012). När forskning innefattar människor ska dessa människors värdighet respekteras (Lag om etikprövning av forskning som avser människor, SFS 2003:406). Vilket innebär att deltagarnas integritet och autonoma ska respekteras. Därav ska påtänkta studier genomgå en forskningsetisk prövning innan start (Kjellström, 2012). En etisk studie ska behandla relevanta frågor, genomföras på ett etiskt sätt gentemot deltagare samt hålla hög vetenskaplig kvalitet. Forskningsetik syftar till att forskare inte ska ägna sig åt vetenskaplig oredlighet vilket plagiat är ett exempel på (Forsberg & Wengström, 2016; Vetenskapsrådet, 2017). Att plagiera innebär att forskaren medvetet eller omedvetet vilseleder läsaren genom att vara otydlig i vem som är upphovsman till de olika delarna i texten som inte är skrivna av forskaren själv. Därför har författarna till denna litteraturöversikt varit aktsamma i och haft för avsikt att alltid nämna vilka som är upphovsmännen till de olika delarna i texten.

I denna litteraturöversikt inkluderades enbart artiklar som genomgått en etikprövning och accepterats eller har ett formulerat etiskt övervägande. Syftet med detta var att säkerställa att studiernas deltagare bibehållit sin integritet, autonomi och värdighet. Då syftet till denna litteraturöversikt var att belysa upplevelser, var det viktigt för författarna att kritiskt granska och reflektera över artiklarnas ordval samt innebörder. Detta skedde kontinuerligt genom diskussion författarna emellan under hela processen.

Vid kvalitativ forskning kan författarnas förförståelse påverka hur resultatet vinklas (Forsberg & Wengström, 2016). Förförståelse kan bidra till att enbart de delar som enligt författarna stämmer överens med den förförståelse som finns väljs ut och presenteras. Det är således viktigt att belysa alla aspekter av resultatet oberoende om det stämmer överens med

författarnas eventuella förförståelse eller inte. Genom gemensam reflektion och diskussion författarna emellan medvetandegjordes den förförståelse författarna hade om kvinnors upplevelser av endometrios. Författarna till denna litteraturöversikt ansåg att det därför var väsentligt att presentera alla upplevelser, oavsett upplevelsernas innebörder, som framkom i artiklarnas resultat detta för att inte vinkla resultatet i denna litteraturöversikt.

8. Resultat

Resultatet presenteras i tre huvudteman med totalt fyra underteman. Det första huvudtemat är *Endometriosis inverkan på livet* med följande underteman *Inverkan på vardagen, arbete och socialt umgänge* samt *Inverkan på relationer och den egna identiteten*. Det andra huvudtemat är *Smärta* med undertemana *Den subjektiva smärtan* och *Behandling och hantering av smärta*. Det tredje huvudtemat är upplevelser av möten med vården och saknar underteman.

8.1 Endometriosis inverkan på livet

8.1.1 Inverkan på vardagen, arbete och socialt umgänge

Endometriosis påverkade alla aspekter av livet för kvinnor som lever med det (Denny, 2009). Yngre kvinnor rapporterade om större inverkan på livet av symtom, relaterade till endometriosis, än vad äldre kvinnor gjorde (Lökvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2016). Kvinnor upplevde att vardagen behövde anpassas efter smärtan och andra symtom relaterade till endometriosis (Denny, 2009; Forquet et al., 2010; Seear, 2009b). Smärta upplevdes också styra hur kvinnor valde att leva sina liv. Kvinnor som levde med endometriosis upplevde det som påfrestande att inte veta hur nästkommande dag skulle påverkas av symtomen (Denny, 2009). Det framkom att kvinnor upplevde begränsningar i sin fysiska aktivitet relaterat till smärta, begränsningarna upplevdes vid hushållssysslor som matlagning och städning samt fysiskt ansträngande träning (Forquet et al., 2010; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014; Seear, 2009b). Svårigheter med att röra sig obegränsat relaterat till smärta beskrevs av kvinnor. De kvinnor som hade barn upplevde att de inte kunde ta hand om dem då smärtan blev för påtaglig (Moradi et al., 2014).

Upplevelser av en sänkt energinivå och återkommande perioder av depressiva tankar relaterat till endometriosis förekom hos kvinnor (Lökvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Kvinnor beskrev begränsningar i vardagen relaterat till symtom som trötthet och känslor av hopplöshet. (Riazi, Theranian, Mohammadi, Hajizadeh & Montazeri, 2014). Vidare beskrevs symtom som sömnproblem, huvudvärk, svårigheter att kontrollera blåsan och oregelbunden menstruation bidra till upplevda begränsningar i vardagen (Moradi et al., 2014). Kvinnor som

upplevde oregelbundna menstruationscykler i kombination med symtom relaterade till endometriosis upplevde att detta kunde bidra till en känsla av sjukdom (Riazi et al., 2014).

Kvinnor upplevde att de inte kunde prestera på arbetet relaterat till smärtan (Forquet et al., 2010; Moradi et al., 2014). Upplevelser av frustration över att inte kunna arbeta med det kvinnorna ville framkom (Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Detta inkluderade upplevelser av att inte kunna prestera på nuvarande arbetet men även frustration över att inte känna att de kunde söka sig till vilka arbeten som helst av rädsla för att inte klara av arbetsuppgifterna. Välbefinnandet på arbetet beskrevs generellt som låg av kvinnor (Forquet et al., 2010; Moradi et al., 2014). Kvinnor som stannade hemma på grund av endometriosis upplevde att de misstroddes av arbetsgivare och kollegor, detta eftersom endometriosis inte ansågs vara skäl nog att sjukanmäla sig vilket resulterade i upplevelser av att exkluderas från gemenskapen. Upplevelser av att inte räknas in som alla andra i arbetsgruppen förekom. Kvinnorna upplevde stress över att förlora arbetstid till följd av sjukskrivning på grund av smärta (Denny, 2004). Genom att inte kunna arbeta upplevde vissa kvinnor att deras ekonomi påverkades negativt (Moradi et al., 2014; Seear, 2009b). Andra kvinnor beskrev ingen signifikant påverkan på ekonomin relaterat till förlorad arbetstid till följd av endometriosis (Moradi et al., 2014).

Social isolering upplevdes av kvinnor då smärta i olika former bidrog till att de mot sin vilja avstod från att delta i sociala sammanhang (Moradi et al., 2014). Till följd av den sociala isoleringen uppstod känslor av ensamhet hos kvinnor som lever med endometriosis. Kvinnor upplevde det negativt att de inte kunde närvara på sociala tillställningar till följd av smärta (Denny, 2009; Forquet et al., 2010; Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Kvinnor upplevde skuld och frustration över att inte kunna delta i sociala situationer i den utsträckning de önskade (Lövkvist et al., 2016, Moradi et al., 2014).

8.1.2 Inverkan på relationer och den egna identiteten

Kvinnor som lever med endometriosis upplevde det svårt att leva i relationer dels för att samlagssmärter försvårade samlivet dels till följd av svårigheter i att kommunicera kring endometriosis (Denny, 2004; Forquet et al., 2010; Moradi et al., 2014). Kvinnorna upplevde att de ofrivilligt avstod från samlag på grund av samlagssmärter (Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Forquet et al., 2010; Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Att inte kunna ha samlag bidrog till känslor av skuld och frustration (Denny & Mann, 2007; Lövkvist et al., 2016). En oro för att relationer skulle ta slut till följd av oförmåga att ha samlag framkom hos kvinnor (Denny & Mann, 2007; Riazi et al., 2014). Även oro över hur relationer i framtiden

kommer att påverkas av endometriosen uttrycktes av kvinnor (Denny & Mann, 2007). En oro över eventuell ofrivillig barnlöshet beskrevs som en faktor till att relationer var komplicerade (Denny, 2009; Riazi et al., 2014). Att inte kunna bli gravida till följd av endometriosis upplevdes försvåra känslan av att bejaka sin kvinnlighet vilket upplevdes psykiskt påfrestande. Kvinnor uppgav att de inte kunde känna igen sig själva och att endometriosen påverkade deras identitet (Moradi et al., 2014).

De kvinnor som upplevde att familj och vänner var stöttande beskrev ingen signifikant inverkan av endometriosis på sociala situationer (Denny, 2004). Kvinnor som inte upplevde sig ha stöttande familj och vänner upplevde ensamhet. Vissa kvinnor beskrev att de hade blivit lämnade av vänner till följd av endometriosen. Andra kvinnor upplevde att närstående inte förstod sig på deras situation och den upplevda smärtan, vilket resulterade i en känsla av ensamhet (Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Kvinnor som inte upplevde stöttning av sin omgivning upplevde social isolering och ensamhet (Moradi et al., 2014). Kvinnor uppgav dock att relationen till familj och närstående kunde upplevas olika beroende på hur förstående eller oförstående familj och närstående var för kvinnans tillstånd (Denny, 2004; Moradi et al., 2014).

8.2 Smärta

8.2.1 Den subjektiva smärtan

Flera studier visar att smärta är det som huvudsakligen upplevdes påverka kvinnor som lever med endometriosis (Facchin et al., 2015; Forquet et al., 2010; Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014; Seear, 2009a). Smärtan beskrevs av vissa som outhärdlig, huggande och överväldigande (Denny, 2004; Forquet et al., 2010; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). Andra beskrev den upplevda smärtan som långvarig och intensiv i kombination med kramper (Denny, 2004). Kvinnor upplevde att smärtans karaktär och intensitet inte gick att mäta med traditionella mätinstrument (Denny, 2004; Denny, 2009). De mest frekvent upplevda smärttillstånden som beskrevs var smärtsamma menstruationer, kronisk bäckenbottensmärta och samlagssmärter (Lövkvist et al., 2016; Moradi et al., 2014). Det var också menstruationssmärter och kronisk bäckenbottensmärta som upplevdes påverka kvinnors välbefinnande (Facchin et al., 2015; Riazi et al., 2014). De kvinnor som upplevde kronisk bäckenbottensmärta rapporterade om negativ inverkan på livet relaterat till den upplevda smärtan (Facchin et al., 2015). De kvinnor som levde med asymtomatisk endometriosis och således inte upplevde smärta, upplevde inte heller någon signifikant inverkan på livet.

8.2.2 Behandling och hantering av smärta

Kvinnor upplevde att de skulle göra vad som helst för att slippa smärtan (Riazi et al., 2014). De kvinnor som under större delen av livet haft smärtsamma menstruationer hade lättare att normalisera smärtor relaterade till endometriosis än kvinnor som fått smärtsamma symtom senare i livet (Denny, 2009). Detta eftersom kvinnor som haft smärtsamma menstruationer större delen av livet inte hade några andra upplevelser att jämföra med. En del kvinnor upplevde en känsla av misslyckande relaterat till att de inte kunde hantera menstruationssmärter som andra kvinnor. Kvinnor som behandlade smärter relaterade till endometriosis per oralt med smärtstillande läkemedel upplevde en tillfällig lättnad över att smärtan försvann (Denny, 2004). Kvinnor upplevde dock oro för läkemedelsbiverkningar, hur den långvariga behandlingens effekt skulle fungera samt över att bli beroende av läkemedlen (Denny, 2004; Denny, 2009). Kvinnor som behandlade endometriosis med hormonella läkemedel kunde uppleva svåra biverkningar vilka en del kvinnor valde att leva med medan andra menade att biverkningarna var mer outhärdliga än endometriosen (Denny, 2009). Kvinnor beskrev att kirurgiska ingrepp där endometrioshärdar avlägsnades var den behandling som fungerade mest effektivt för att reducera smärtsamma symtom (Denny, 2004; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). Dock återkom oftast endometriosen och därmed dess symtom vilket i ett flertal fall orsakade psykiskt lidande hos de drabbade kvinnorna. (Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). De kvinnor som hade fungerande smärtreducerande behandling för sin endometriosis såg hoppfullt på framtiden (Denny, 2004; Denny, 2009). Oro för eventuell återkomst av endometriosis fanns dock kvar hos kvinnor, detta inkluderat de kvinnor som såg hoppfullt på framtiden vid fungerande smärtreducerande behandling. Flera kvinnor beskrev oro över att inte veta hur behandlingen kommer fungera långsiktigt och hur de skulle klara av att hantera endometriosen i framtiden (Denny, 2004; Denny, 2009; Moradi et al., 2014).

8.3 Upplevelser av möten med vården

Kvinnor upplevde en lättnad över att diagnostiseras tills de insåg att kunskapen om endometriosis och dess behandling var begränsad (Seear, 2009a). En del kvinnor uppgav känslor som oro och förvirring över den bristande kunskapen hos vårdgivare och kände ett tvång att själva bli experter inom området. Att tvingas bli experter inom området uppgavs av kvinnor som något positivt där en ökad självkänsla och större kunskap om den egna kroppen framkom (Moradi et al., 2014; Seear, 2009a). Den positiva aspekten grundades även i en ökad kunskap om den egna kroppen och om kvinnans egna behov vilket resulterade i ökad

självkänedom och självkänsla (Seear, 2009a). Att tvingas bli experter upplevdes också som något negativt i den aspekt att det blev som “ett heltidsjobb” och de behöver anpassa sitt liv efter endometriosen. En del kvinnor upplevde endometriosis som ett mysterium och kände hopplöshet över att inte veta varför endometriosis drabbade enbart vissa kvinnor.

Kvinnor upplevde sig misstrodda av sjukvården då symtomen inte upplevdes tas på allvar (Denny, 2009; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). En del kvinnor kände att sjukvården och andra professioner inte visade intresse för endometriosis (Denny, 2009; Moradi et al., 2014). En del kvinnor upplevde sig sedda och hörda av vården detta bidrog till positiva upplevelser av möten med sjukvården (Moradi et al., 2014). Upplevelser av frustration över att sjukvården inte kunde hjälpa dem framkom hos kvinnor (Lövkvist et al., 2016). Kvinnor upplevde frustration över att smärtsamma symtom normaliserades av sjukvården och detta ledde till att kvinnor med endometriosis förlorade förtroendet för sjukvården (Denny, 2004; Denny, 2009; Moradi et al., 2014). Det förlorade förtroendet stod i relation till att en del kvinnor inte upplevde att sjukvården hade kunskap om endometriosis och på sådant sätt inte om deras situation (Seear, 2009b). Kvinnor upplevde frustration och osäkerhet kring endometriosis relaterat till den försenade diagnostiseringen (Denny, 2009). Råd om livsstilsförändringar för att reducera smärtsamma symtom relaterade till endometriosis upplevdes både negativt och positivt (Moradi et al., 2014; Seear, 2009a). Detta för att råd som gavs inte passade in i den livssituation kvinnorna befann sig i, de kvinnor som upplevde att råden passade in i nuvarande livssituation upplevde däremot rådgivningen som positiv. Det kunde vid möten med sjukvården uppkomma förslag om att kvinnor skulle skaffa barn för att minska de smärtsamma symtomen (Moradi et al., 2014; Seear, 2009b). Rådet upplevdes negativt då kvinnor ansåg att deras livssituation och hälsostatus gjorde att de inte ville skaffa barn vid den tidpunkten (Seear, 2009b).

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Genom att enbart använda två databaser i denna litteraturöversikt kan ha bidragit till att artiklar som kunde ha varit relevanta för att svara på syftet inte har hittats av författarna. Att inkludera exempelvis PsycInfo och/eller MedLine kunde ha bidragit till att fler artiklar hittats och att resultatet kunde ha blivit annorlunda. De sökord som användes översattes fritt från svenska till engelska då Svensk MeSH inte har några sökord för *upplevelser* och *leva med* som fungerade i sökningarna. Författarna ansåg att detta inte påverkade sökningarna då de engelska översättningarna stämde väl överens med de svenska orden. Utöver de

begränsningar som tidigare presenterats användes ytterligare en begränsning i PubMed, vilken var att artiklarna skulle handla om människor då PubMed även har veterinärmedicinska artiklar att tillgå. En sökning i CINAHL är gjord utan begränsningen fulltext då författarna fick för få träffar med den begränsningen. Detta resulterade i att sökningen gav 31 träffar vilket enligt författarna var ett överskådligt antal träffar. En annan sökning i PubMed gav 103 träffar, dock lästes enbart de artiklar som i rubriken relaterade till syftet, enbart en artikel valdes ut till resultatet. Detta kan ha bidragit till att väsentliga artiklar inte fångats upp då rubrikerna kan ha varit missvisande.

Genom att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier kan resultatet spegla olika aspekter av syftet (Friberg, 2017). Författarna har valt att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier i denna litteraturöversikt för att få ett bredare resultat med fler kvinnor i urvalen. En styrka i att använda mixad metod har varit att resultatet speglar ett större antal kvinnors upplevelser. En svaghet är att de kvantitativa studierna inte belyser upplevelser med samma djup som de kvalitativa studierna utan enbart statistik över förvalda, av studiernas skapare, upplevelser (Forsberg & Wengström, 2016).

Fem (Denny, 2004; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Seear, 2009a; Seear, 2009b) av tio artiklar som används i resultatet är skrivna av två forskare, tre artiklar av Denny, E och två av Seear, K. Författarna till denna litteraturöversikt är medvetna om att detta kan speglas i litteraturöversiktens resultat då 50 procent av resultatet bygger på två forskares artiklar. Artiklarna valdes att inkluderas då deras syften och innehåll svarade väl på syftet till denna litteraturöversikt. Författarna är medvetna om att resultatet hade kunnat se annorlunda ut om artiklar med andra författare valts. En ytterligare svaghet är att två artiklar utgår från samma urval (Seear, 2009a; Seear, 2009b) men studierna har olika syften vilka relaterar till denna litteraturöversikts syfte.

Då forskning ständigt pågår kan äldre material vara inaktuellt (Östlundh, 2017). Författarna valde att inte exkludera artiklar utifrån vilket år de var skrivna då en årsbegränsning resulterade i för få artiklar till denna litteraturöversikt. Svagheten i att använda äldre artiklar kan vara att de inte är aktuella i dagsläget. Styrkan i de valda artiklarna var att de beskrev liknande upplevelser oavsett vilket år de utformades. Författarna valde också att inkludera artiklar från olika delar av världen, således speglar resultatet ett globalt perspektiv. En svaghet i det kan vara att resultatet kan spegla specifika kulturella upplevelser, styrkan kan vara densamma. I denna litteraturöversikt sågs enbart styrkor av författarna i att inkludera artiklar från olika länder då endometriosis drabbar kvinnor världen över.

Analysen strukturerades på ett sådant sätt att båda författarna var lika delaktiga i att analysera de valda artiklarna. Genom analysen tematiserades upplevelser, svagheten i att tematisera upplevelser kan vara att upplevelser är subjektiva och således svåra för utomstående att förstå och återberätta korrekt. Styrkan i denna litteraturöversikt var att majoriteten av artiklarna speglade liknande upplevelser.

Författarna till denna litteraturöversikt är båda kvinnor vilket kan vara en svaghet som kan färga denna litteraturöversikt då författarna själva genomgår menstruationscykler och kan ha smärtsamma upplevelser av detta. En ytterligare svaghet kan ligga i att ingen av författarna har engelska som modersmål vilken kan resultera i att viktig information förbises. Styrkan kan vara att artiklarna då lästes noga av båda författarna för att säkerställa att innehållet tolkades korrekt. Författarna har för avsikt att vara neutrala till de artiklar som besvarade syftet genom negativa och positiva aspekter, dessa resultat granskades kritiskt och speglas i denna litteraturöversikt objektivt. Båda författarna har bidragit lika mycket till att utforma denna litteraturöversikt. Författarna valde att sitta tillsammans under hela processen och har således kunnat kommunicera väl under arbetets gång. Författarna anser att samarbetet fungerat väl.

9.2 Resultatdiskussion

Resultatet visar att det är graden av förståelse för symtom relaterade till endometrios som avgör hur kvinnor upplever det att leva med endometrios. Det framkommer i resultatet att kvinnor som lever med endometrios tappar förtroendet för sjukvården då smärtsamma symtom normaliseras och bortförklaras som vanliga menstruationssmärter samt att intresset för endometrios upplevs som lågt av vården. Vidare belyser denna litteraturöversikts resultat att upplevelsen av kunskap är låg inom sjukvården, detta resulterar i att kvinnor som diagnostiseras upplever sig tvingade att bli experter inom området. Upplevelsen av stöd ter sig olika av kvinnor beroende på hur förstående eller oförstående familj, närstående eller sjukvårdspersonal är för den situation kvinnan befinner sig i. Vidare framkommer att kvinnor upplever ensamhet i relation till upplevelser av att bli misstrodda och oförstådda av sin omgivning.

Trots att endometrios som det beskrivs idag beskrevs redan för 300 år sedan är det fortfarande inte helt klarlagt vad endometrios är och varför det uppkommer (Brosens & Benagiano, 2012). Endometrios beskrivs enligt Baranov, Malysheva och Yarmolinskaya (2018) som den osynliga sjukdomen. Detta eftersom symtombilden är komplex vilket

resulterar i svårigheter att urskilja symtom relaterade till endometrios. Denna litteraturöversikts resultat belyser att kvinnor upplever att de tvingas bli experter på endometrios till följd av det bristande kunskapsläget. En artikel av Whelan (2007) beskriver att kvinnor som lever med endometrios även för tio år sedan upplevde sig ha större kunskap om endometrios än vad sjukvården hade. Svensk sjuksköterskeförening (2012) beskriver i ICN:s etiska kod att en del av sjuksköterskeprofessionen inkluderar att ständigt vara uppdaterad vad gäller evidensbaserad forskning. Vårdpersonal beskriver frustration över att inte besitta tillräckligt med kunskap, erfarenhet och tid för att kunna hjälpa kvinnor som lever med endometrios (Grundström, Kjølhede, Berterö & Alehagen, 2016). Alenezi, Aboshaiqah & Baker (2018) belyser att hög arbetsbelastning och underbemanning är en bidragande orsak till att sjukvårdspersonal upplever stress och tidsbrist vilket går ut över patientsäkerheten. Författarna till denna litteraturöversikt anser att detta bekräftar kvinnors upplevelser av att vården besitter låg kunskap om endometrios. Att sjukvården är underbemannad kan vara en bidragande orsak till att kunskapsläget är lågt. Resurserna täcker inte det behov som finns vilket kan innebära att det övergripande problemet ligger på organisationsnivå där bättre arbetsförhållanden och högre bemanning inom sjukvården krävs. Den låga kunskapen skulle också kunna vara ett resultat av brist på forskning. Att kunskapen fortfarande är låg visar på att forskning kring endometrios inte gått framåt under en längre tid detta bekräftas genom att resultat från artiklar som är gjorda med flera års skillnad påvisar liknande upplevelser i sina resultat. Vidare diskuterades huruvida låg kunskap inom vården indirekt leder till låg kunskap och kännedom inom samhället om vad endometrios är och vad det innebär.

I denna litteraturöversikts resultat beskriver såväl Denny (2004) som Lökvist et al., (2016) att kvinnor upplever frustration över bristande kunskap om endometrios. Trots att det skiljer tolv år mellan studierna är kvinnors upplevelser desamma. Miller, Rocca och Faubion (2015) belyser i sin studie att det överlag inte forskas i samma utsträckning på kvinnors hälsa som på mäns hälsa. Exempel på detta beskrivs i en studie av Winkel et al., (2017) som belyser att forskning kring hjärtsjukdom inte är lika frekvent hos kvinnor som hos män då tillståndet anses vanligare förekommande hos män. De mest kända symtomen för hjärtinfarkt är de symtom män oftast drabbas av, kvinnors symtom beskrivs som diffusa och därav svåra att upptäcka. I mars 2018 utom Socialstyrelsen (2018) med en remissversion av nationella riktlinjer för vården kring endometrios, i december samma år publicerades de färdiga riktlinjerna. I denna litteraturöversikt framkommer upplevelser av att sjukvården inte intresserar sig för endometrios. Endometrios klassas som en kvinnosjukdom vilket väckte tankar hos författarna till denna litteraturöversikt ifall den bristande kunskapen generellt i

samhället kring endometriosis grundar sig i att forskning inte har varit lika frekvent vad gäller sjukdomstillstånd som kopplas till kvinnor. Att riktlinjer för vård kring endometriosis numera finns visar på att det finns ett intresse i att öka kunskapen om endometriosis däremot visar den långa tid det tagit för att få fram riktlinjer på att det inte varit av hög prioritet att utveckla kunskapsläget.

Kvinnor med endometriosis beskriver oro och rädsla för att leva i och ingå i nya relationer. Culley et al. (2013) beskriver i sin studie att samlagssmärter upplevs som ett hinder i parrelationer, det framkommer känslor av oro över att relationer ska ta slut till följd av oförmåga att kunna ha samlag. Hudson et al. (2016) beskriver känslor av frustration och besvikelse hos män som lever i relationer med kvinnor som lever med endometriosis. Män som är medvetna om att kvinnan kan uppleva smärta under samlag upplever spänningar och oro under samlag vilket försvårar samlivet och upplevs tära på förhållandet (Butt & Chesla, 2007). Svensk sjuksköterskeförening (2012) beskriver i ICN:s etiska kod att en del av sjuksköterskans ansvar är att inkludera närstående i vården. Dahlberg och Segesten (2015) beskriver genom att inkludera närstående i vården kan det bidra till ökad förståelse och acceptans hos både individen som vårdas och närstående till denna vilket kan underlätta anpassningar i livet utifrån endometriosen och dess inverkan. Författarna till denna litteraturöversikt kan genom detta se att kvinnors och mäns upplevelser ter sig liknande. Därför tror författarna till denna litteraturöversikt att genom att inkludera män och närstående i vården kan trygghet och förståelse skapas för både kvinnan och hennes närstående.

Det framkommer i denna litteraturöversikt att kvinnor upplever sig ensamma, oförstådda och misstrodda i den situation de befinner sig i relaterat till endometriosis. Detta kan tolkas som lidande, sjuksköterskans roll innefattar att lindra lidande. Ensamheten kan beskrivas som det Eriksson (2018a) definierar som *livslidande*. Alltså att kvinnor upplever känslor av otillräcklighet och bristande förmåga att leva det liv de önskar leva samt känslor av ensamhet, vilket definieras som livslidande. Livslidande kan även kopplas till hur relationer påverkar kvinnan beroende av relationens funktion, dysfunktionella relationer kan ses som *hälsohinder* medan funktionella relationer kan ses som en del i kvinnans *hälsoprocess*. Vidare har kvinnor beskrivit sig misstrodda och oförstådda av vården. Deras lidande är direkt kopplat till vad Eriksson definierar som *vårdlidande*, då det lidande som står i direkt relation till vårdsituationer. Erikssons tredje definition är den som kallas *sjukdomslidande* vilket är den sortens lidande som direkt kopplas till sjukdomar, i detta fall endometriosis. De kvinnor som upplever *sjukdomslidande* är enligt denna litteraturöversikts resultat främst de som upplever sig påverkade av endometriosis och antingen lider av smärtsamma symtom eller sidoeffekter

som bidragit till exempelvis nedsatt fertilitet. Sammanfattningsvis kan lidande te sig olika hos kvinnor som lever med endometriosis beroende på vilka symtom kvinnan har. Genom att använda Erikssons (2018b) hälsokors kan det förklaras att alla kvinnor som lever med endometriosis befinner sig mellan position A, vilket innebär objektiva tecken på ohälsa med en känsla av välbefinnande, och position C, vilket innebär objektiva tecken på ohälsa med en känsla av illabefinnande (*fig. 1*). Varför kvinnor ständigt pendlar mellan dessa två positioner kan förklaras genom att endometriosis är en sjukdom. En sjukdom innebär objektiva tecken på ohälsa även om det inte är synligt för blotta ögat. Detta innebär att kvinnor med endometriosis ständigt har objektiva tecken på ohälsa men kan pendla mellan att uppleva hälsa och ohälsa. Endometriosen är alltid närvarande för de kvinnor som lever med det, beroende på hur kvinnor upplever sin endometriosis och i vilken utsträckning de upplever lidande avgör i vilken av hälsokorsets position kvinnan befinner sig i. Det som går att bekräfta genom hälsokorset är därmed det faktum att kvinnor med endometriosis enbart rör sig mellan position A till C (*fig. 1*). Således är det enbart kvinnans subjektiva upplevelse av endometriosis som avgör den enskilda kvinnans påverkan av endometriosis.

9.3 Kliniska implikationer

Inom sjuksköterskans profession behövs god kunskap om hur en människa upplever en situation, detta då sjuksköterskan ska se till hela personen och inte bara till objektiva tecken på ohälsa. Centrala upplevelser som framkommit har varit smärtsamma symtom som inte blir tagna på allvar och normaliseras av sjukvård och närstående, upplevelser av social isolering och ensamhet samt upplevelser av begränsningar i livet. Endometriosis påverkar inte kvinnan enbart fysiskt och psykiskt utan också socialt. Genom att i denna litteraturoversikt belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis kan både sjukvårdspersonal och närstående få en inblick i vad kvinnor med endometriosis upplever och även ta del av de tankar och känslor kvinnor med endometriosis kan behöva bearbeta. Genom att uppmärksamma detta kan samhällets förståelse för kvinnor med endometriosis öka, exempelvis genom att arbetsplatser får en ökad förståelse för att smärtsamma symtom relaterat till endometriosis är en faktor som påverkar hur kvinnor med endometriosis kan prestera på arbetet. Inom vården är det sjuksköterskans ansvar att ge god och personcentrerad vård, för att kunna göra detta är vetenskapen om hur patienter upplever sin situation viktigt. Genom att belysa kvinnors upplevelser kan sjuksköterskor personcentrera vården och skapa en god vårdrelation. Vilket kan generera i att kvinnor med endometriosis känner sig sedda, hörda och förstådda.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

Då det är känt att patofysiologi och patogenes kring endometrios inte är klarlagt anser författarna till denna litteraturöversikt att ytterligare forskning som syftar till att ta reda på orsaker till förekomst av endometrios är viktigt.

Vidare visar denna litteraturöversikt att endometrios upplevs olika av de kvinnor som lever med endometrios, orsakerna till de skilda upplevelserna grundade sig i olika faktorer. Genom forskning som syftar till att öka kunskapen om vilka faktorer som påverkar kvinnor som lever med endometrios kan såväl sjukvård som närstående och samhälle få en ökad förståelse för kvinnor som lever med endometrios. En faktor som belystes var att kvinnor med endometrios upplevde sig osedda och ohörda vilket resulterade i att de upplevde ensamhet och social isolering. Genom att öka kunskaperna om vilka behov kvinnor med endometrios behöver ha tillgodosedda kan denna sociala isolering och ensamhet minskas. Därför anser författarna till denna litteraturöversikt att ytterligare forskning inom området om vad som påverkar kvinnor med endometrios och deras upplevelser behövs.

10. Slutsats

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Problemformuleringen innefattar generellt låg kunskap om endometrios och att ökad kunskap kan bidra till ökad förståelse. Resultatet visar att kvinnor som lever med symtomgivande endometrios upplever inverkan av endometriosen i alla aspekter av livet. Upplevelser av smärta belystes vara den huvudsakliga anledningen till begränsningar för kvinnor som lever med endometrios.

Denna studie belyser kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, dock endast ett begränsat antal kvinnors upplevelser vilket kan bidra till att ytterligare upplevelser kan finnas som inte presenteras i denna litteraturöversikt. Fortsatt forskning inom området behövs för att öka kunskapen om endometrios och hur det påverkar kvinnor som lever med det.

11. Referensförteckning

* = artiklar till resultatet

Altman, G., & Lee, C. (2009). Chronic pelvic pain and associated disorders. *Kansas Nurse*, 84(4) 12-15. Hämtad från databasen Cinahl Complete.

Alenezi, A-M., Aboshaiqah, A., Baker, O. (2018). Work-related stress among nursing staff working in government hospitals and primary health care centers. *International Journal of Nursing Practice*, 24(5) 1-8. doi: 10.1111/ijn.12676

Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *The Journal of Nurse Practitioners*, 6(6) 427-434. doi:10.1016/j.nurpra.2009.07.022

Baranov, V., Malysheva, O., Yarmolinskaya, M. (2018). Pathogenomics of endometriosis development. *International Journal of Molecular Science*, 19(7) 2-11. doi: 10.3390/ijms19071852

Bloski, T., & Pierson, R. (2008). Endometriosis and chronic pelvic pain: unraveling the mystery behind this complex condition. *Nursing for Women's Health*, 12(5) 382-395. doi: 10.1111/j.1751-486x.2008.00362.x

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

Brosens, I & Benagiano, G. (2012). History of Endometriosis: A 20th-Century Disease. I L. Giudice., J. Evers., & D. Healy (Red.). *Endometriosis: Science and Practice* (s. 3-27). Chichester, West Sussex: Blackwell publishing.

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

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. doi: <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2015). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

*Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Leading global nursing research*, 46(6) 641-648. doi: <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x>

*Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": Pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7) 985-995. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.04.095

*Denny, E., & Mann, C-H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 33(3) 189-193. doi:10.1783/147118907781004831

Endometriosisföreningen (2018). Hämtad 20 november, 2018, från Endometriosisföreningen, <https://endometriosisforeningen.com/endometriosis/vad-ar-endometriosis/orsak/>

Eriksson, K. (2018a). Den lidande människan. *I Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet om det tidlösa i tiden* (s. 315-415). Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (2018b). Vårdprocessen. *I Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet om det tidlösa i tiden* (s. 19-133). Stockholm: Liber.

Esmeé, H., & Brendan, G. (2017). Men's accounts of infertility within their intimate partner relationship: an analysis of online forum discussions. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 32(2) 150-158. <http://dx.doi.org/10.1080/02646838.2017.1278749>

*Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health : pelvic pain makes the difference. *Journal of psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(4) 135-144. doi: <http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.3109/0167482X.2015.1074173>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 141-151). Lund: Studentlitteratur.

- *Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J-C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J., & Flores, I. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*, 93(7) 2424-2428. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.09.017
- Grundström, H. (2015). "A challenge" - healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual and Reproductive Healthcare*, 7(1) 65-69. doi: <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2015.11.003>
- Grundström, H., Kjølhed, P., Berterö, C. & Siw Alehagen, S. (2016). "A challenge" – healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, (7) 65- 69. doi:10.1016/j.srhc.2015.11.003
- Gupta, J., Cordoso, L-F., Harris, C-S., Dance, A-D., Serkin, T., Baker, N., & Ferguson, Y-O. (2018). How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus groups discussions in New York City. *BMJ Journal*, 8(6) 1-11. doi:10.1136/bmjopen-2017-020657
- Hudson, N., Culley, L., Law, C., Mitchell, H., Denny, E., & Raine-Fenning, N. (2016). 'We needed to change the mission statement of the marriage': biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis. *Sociology of health & illness*, 38(5) 721-734. doi: <http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1111/1467-9566.12392>
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.
- *Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., & Olovsson, M. (2016). Age-related differences in Quality of life in Swedish Women with Endometriosis. *Journal of women's health*, 25(6) 646-653. doi: <http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1089/jwh.2015.5403>
- Miller, V-M., Rocca, W-A., Faubion, S-S. (2015). Sex differences research, precision medicine and the future of women's health. *Journal of Women's Health*, 24(12) 969-971. doi: 10.1089/jwh.2015.5498
- *Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's life: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(123) 1-12. doi: 10.1186/1472-6874-14-123

- Olovsson, M. (2015). Endometrios. I PO. Jansson & B-M. Landgren (Red.), *Gynekologi* (2:a uppl., s.269-277). Lund: Studentlitteratur.
- *Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh., E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: A qualitative study from Iran. *BMC Women's Health*, *14*(103) 2-9. Hämtad från databasen PubMed.
- *Seear, K. (2009a). The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*, *18*(2) 194-206. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *Seear, K. (2009b). 'Nobody really knows what it is or how to treat it': why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, Risk & Society*, *11*(4) 367-385. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Shah, D., Moravek, M-B., Vahratian, A., Dalton, V-K., & Lebovic, D-I. (2010). Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *89*(5) 646-650. doi:3109/00016341003657900
- Shrager, S., Falleroni, J., & Edgoose, J. (2013). Evaluation and treatment of endometriosis. *American Family Physician*. *87*(2), 107-113. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- SFS 2003:460, Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 5 november, 2018, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Snellman, I. (2014). Vårdrelationer - en filosofisk belysning. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.439-462). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2018). Nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Hämtad 10 december, 2018, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21158/2018-12-27.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s etiska kod*. Hämtad 4 november, 2018, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

- Svensk sjuksköterskeförening. (2018). Hämtad 5 december, 2018, från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Vetenskapsrådet. Hämtad 3 november, 2018, från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed_VR_2017.pdf
- Werner, M. (2010) Introduktion och kort historik. I M. Werner & I. Ledin (Red.), *Smärta* (2. uppl., s.13-25). Stockholm: Liber.
- Whelan, E. (2007). 'No one agrees expect for those of us who have it: endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, 29(7) 957-982. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.01024.x
- Willman, A. (2014).Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.37-50). Lund: Studentlitteratur.
- Winkel, B-G., Risgaard, B., Bjune, T., Jabbari, R., Lynge, T-H., Glinge, C., ... Tfeldt-H, J. (2017). Gender differences in sudden cardiac death in the young-a nationwide study. *BMC Cardiovascular Disorders*, 17(19) 2-8. doi: 10.1186/s12872-016-044-5
- World Health Organisation [WHO]. (2018). Hämtad 1 November, 2018, från <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/infertility/definitions/en/>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.59-82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL complete 10/10-18	Experience AND Living with AND Endometriosis	5	Full text Peer reviewed Abstract available English	5	3	Seear, K. (2009).
PubMed 10/10-18	Experience AND Living with AND Endometriosis	37	Full text Humans English	13	6	Denny, E. (2009). Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J-C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J., & Flores, I. (2010). Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh., E., & Montazeri, A. (2014).

CINAHL complete 10/10-18	Experience AND Endometriosis	45	Full text Peer reviewed Abstract available English	12	4	Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Lökvist, L., Boström, P., Edlund, M. & Olovsson, M. (2016) Seear, K. (2009)
CINAHL Complete 13/10-18	Living with AND endometriosis	31	Peer reviewed Abstract available English	10	2	Denny, E. (2004)
PubMed 13/10- 18	Living With AND Endometriosis	103	Free Full Text Humans English	15	6	Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez V., & Ellwood, D. (2014).
PubMed 25/10-18	Experience AND Endometriosis	59	Free Full Text Humans English	8	4	Denny, E., & Mann, C-H. (2007).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Denny, E.	Women's experience of endometriosis.	<p>År: 2004</p> <p>Land: Storbritannien</p> <p>Tidskrift: Leading Global Nursing Research</p>	Att utforska kvinnors upplevelser av endometriosis.	<p>Metod: Kvalitativ.</p> <p>Urval: 15 kvinnor.</p> <p>Datainsamling: semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Tematisk analys.</p>	<p>Smärta var den upplevelse som påverkade kvinnor mest. Fungerande smärtlindrande behandling per os ingav tillfällig lättnad över att smärtan försvann. Fungerande smärtreducerande behandling ingav hopp om framtiden. Det fanns en oro över eventuella biverkningar av behandling. Det framkommer att symptom normaliseras vilket resulterar i frustration och misstro till sjukvården. Kvinnor som upplevde stöd från närstående upplevde ingen negativ inverkan på sociala situationer. Det framkom att stress upplevdes relaterat till förlorad arbetstid. Relationer upplevdes svåra, samlagssmärta försvårade relationer. Beroende på hur förstående eller oförstående familj och närstående var för kvinnans situation upplevdes stöd olika.</p>

Denny, E.	“I never know from one day to another how I will feel”: pain and uncertainty in women with endometriosis.	År: 2009 Land: Storbritannien Tidskrift: Qualitative Health Research.	Att förklara kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis.	Metod: Prospektiv/Kvalitativ. Urval: 30 kvinnor. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Dagboksanteckningar under ett års tid. Analys: Beskrivande analys.	Kvinnor som under större delen av livet haft smärtsamma menstruationer hade lättare att normalisera smärta. Endometriosis hade negativ inverkan på alla aspekter av livet. Vardagen behövde anpassas efter endometriosen och det var svårt att veta hur nästkommande dag skulle bli. Lyckad smärtreducerande behandling ingav hopp, behandlingar var oroande relaterat till biverkningar och hur de skulle fungera långsiktigt. Olika behandlingar fungerade olika. Kvinnor upplevde ett misslyckande relaterat till att inte kunna hantera smärta. De kände sig misstrodda och inte tagna på allvar, endometriosis upplevdes inte vara av intresse för sjukvården. Det uppkom frustration över att smärta normaliserades av sjukvård och närstående. Endometriosis inverkade negativt på sociala sammanhang. Kvinnor avstod ofrivilligt från samlag.
Denny, E., & Mann, C-H.	Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives.	År: 2007 Land: Storbritannien Tidskrift: The Journal of Family	Att utforska hur samlagssmärta relaterat till endometriosis påverkar kvinnors liv.	Metod: Kvalitativ. Urval: 30 kvinnor. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.	Kvinnor upplevde oro över hur relationer kommer påverkas i framtiden relaterat till endometriosis. Kvinnor upplevde att de ofrivilligt avstod från samlag. Att inte kunna ha samlag bidrog till känslor av skuld och frustration hos kvinnor. Det framkom oro över att relationer skulle ta slut i relation till oförmågan att kunna ha samlag.

		Planning and Reproductive Health Care.		Analys: Beskrivande analys.	
Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberta, A., Fedele, L., & Vercellini, P.	Impact of endometriosis on quality of life and mental health : pelvic pain makes the difference.	År: 2015 Land: Italien Tidskrift: Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology.	Att jämföra påverkan av symptomfri endometriosis jämfört med endometriosis som orsakar bäckenbottensmärtor och hur det påverkar livskvalitén samt psykisk hälsa.	Metod: Kvantitativ. Urval: 171 kvinnor. Datainsamling: Skattningsformulär med fokus på livskvalité, ångest och oro under de senaste fyra veckorna. Analys: Linjär analys.	Smärta upplevdes påverkade alla aspekter av livet hos kvinnor. Kvinnor uppgav att de levde med kronisk bäckenbottensmärtor samt menstruationssmärtor som påverkade välbefinnandet. De med asymtomatisk endometriosis upplevde inte någon signifikant inverkan på livet.

<p>Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J- C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J., & Flores, I.</p>	<p>Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life.</p>	<p>År: 2010 Land: Puerto Rico Tidskrift: Fertil Steril.</p>	<p>Att fastslå bördan av sjukdomen genom patienters egna berättelser.</p>	<p>Metod: Kvantitativ. Urval: 107 kvinnor. Datainsamling: Frågeformulär. Analys: Logistisk regressionsanalys.</p>	<p>Smärta upplevdes påverka samt styra kvinnornas liv. De upplevde att de inte kunde delta i fysiska och sociala sammanhang på grund av smärta och andra symtom relaterade till endometriosis. Upplevelsen av att vardagen behövde anpassas framkom, de upplevde att de inte kunde prestera på arbetet och kände att välbefinnandet var lågt samt upplevde sig misstrodda och exkluderade av kollegor samt arbetsgivare när de sjukskrev sig då de ansåg att endometriosis inte var ett skäl nog att sjukskriva sig. Parrelationen upplevdes påverkas av endometriosis då samlagssmärter förekom, kvinnor uppgav att de avstod från samlag på grund av detta.</p>
<p>Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M. & Olovsson, M.</p>	<p>Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis.</p>	<p>År: 2016 Land: Sverige Tidskrift: Journal of Women's Health.</p>	<p>Att belysa hur endometriosis påverkar olika aspekter av livskvaliteten hos olika åldersgrupper av svenska kvinnor</p>	<p>Metod: Kvantitativ. Urval: 431 Kvinnor. Datainsamling: 431 frågeformulär samt skattningsskala för livskvalitet. Analys: Beskrivande statistik och frekvens tabell.</p>	<p>Smärta upplevdes påverka kvinnorna, mest frekvent var menstruationssmärter och kronisk bäckenbottensmärta. Yngre kvinnor upplevde större påverkan på livet i relation till smärta. Kvinnor upplevde sänkt energinivå samt depressiva tankar. Upplevde skuld och frustration att inte kunna delta i sociala situationer. Upplevde att de inte kunde arbeta med det de ville samt söka de arbeten de ville då rädsla över att inte klara av arbetsuppgifterna framkom. Skuld och frustration då de inte kunde ha samlag på grund av samlagssmärta. Upplevde frustration då</p>

			med endometriosis.		sjukvårdens kunskap om endometriosis upplevdes vara låg, känsla av att inte kunna bli hjälpta framkom. Upplevde att närstående inte förstod deras situation och resulterade i känsla av ensamhet.
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D.	Impact of endometriosis on women's life: a qualitative study.	År: 2014 Land: Australien Tidskrift: BMC Women's Health.	Att utforska kvinnors erfarenhet av hur endometriosis påverkar deras liv.	Metod: Kvalitativ. Urval: 35 kvinnor. Datansamling: Semistrukturerade diskussioner i fokusgrupper. Analys: Tematisk analys.	Smärta beskrevs som huggande, outhärdlig och överväldigande, det inverkar mycket på livet. Smärtan begränsade förmågan till fysisk aktivitet. Smärtan gjorde det svårt att ta hand om barn för de kvinnor som hade barn. Menstruationssmärter och samlagssmärter var vanligast. Kirurgiska ingrepp fungerade bättre än medicinsk behandling. Upplevelser av sänkt energinivå och depressiva tankar förekom. Endometriosis påverkade identiteten, upplevelser av att inte känna igen sig själv förekom. Råd om livsstilsförändringar upplevdes positivt och negativt. Att bli expert på endometriosis upplevdes positivt då det ökade självkännedom. Upplevelser av att misstro ledde till misstro för sjukvården. Frustration över lång diagnostiseringstid och att symtom normaliserades. Kvinnor upplevde att sjukvården inte intresserade sig för endometriosis. En del kvinnor hade positiva upplevelser av möten med sjukvården. Upplevelser av skuld och frustration framkom då kvinnor inte kunde delta i sociala sammanhang i den utsträckning de själva ville. De uppkom upplevelser av social isolering. Negativ inverkan

					<p>på arbetslivet, jobbigt att inte kunna prestera på arbetet / arbeta med vad som helst. Relationer försvårades relaterat till samlagssmärtor. Oförmågan till samlag ledde till svårigheter i att känna sig kvinnlig. Svårt för att gå in i nya relationer. Om närstående var oförstående uppkom känslor av ensamhet. Om närstående var förstående upplevdes ingen ensamhet.</p>
<p>Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi , E., Hajizadeh., E., & Montazeri, A.</p>	<p>Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: A qualitative study from Iran.</p>	<p>År: 2014 Lands: Iran Tidsskrift: BMC Women's Health.</p>	<p>Att få en större och djupare förståelse för endometrios.</p>	<p>Metod: Kvalitativ. Urval: Tolv kvinnor. Datainsamling: Semikonstruerade intervjuer. Analys: Tematisk analys.</p>	<p>Smärta upplevdes outhärdlig och huggande. Kvinnorna upplevde att de skulle göra vadsomhelst för att smärtan skulle försvinna. Kirurgisk behandling upplevdes fungera bättre än medicinsk behandling. Menstruationssmärtor och kronisk smärta upplevdes påverka det psykiska måendet. Kvinnor upplevde det svårt att bejaka sin kvinnlighet. Oro för ofrivillig barnlöshet. Oro för att relationen skulle ta slut relaterat till samlagssmärtor. Kvinnor upplevde sig misstrodda av sjukvården.</p>

Seear, K. a	The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis.	År: 2009 Land: Australien Tidskrift: Health Sociology Review.	Att utforska upplevelsen av att leva med endometrios.	Metod: Kvalitativ. Urval: 20 kvinnor Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Upplevde att smärta påverkade livet. Upplevde att livsstilsförändringar både var positivt och negativt beroende på deras livssituation. Upplevde en lättnad av diagnostisering tills de insåg att kunskapsläget inom sjukvården var låg. Detta gjorde att kvinnorna upplevde att de själva behövde bli experter på endometrios. Detta kunde upplevas positivt då det höjde deras självkänsla, eller negativt då de upplevde att det blev ett heltidsjobb och livet behövde anpassas. De upplevde att endometrios var ett mysterium då de inte fick tillräckligt med information och de undrade varför det bara drabbade vissa kvinnor.
Seear, K. b	'Nobody really knows what it is or how to treat it': why women with endometriosis do not comply with healthcare advise.	År: 2009 Land: Australien, Tidskrift: Health, Risk & Society.	Att undersöka fenomenet av bristande följsamhet av hälsoråd hos kvinnor som lever med endometrios.	Metod: Kvalitativ. Urval: 20 kvinnor. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Kvinnor upplevde att smärtan och andra relaterade symtom till endometrios styrde deras liv. De upplevde begränsningar i fysiska aktiviteter och de upplevde att de behövde anpassa vardagen efter de smärtsamma symtomen. Upplevelsen av att ekonomin påverkades negativt framkom då kvinnor inte kunde arbeta i samma utsträckning. Upplevelsen av att sjukvården inte förstod sig på deras situation och att kunskapen var låg resulterade i att kvinnor förlorade förtroendet för sjukvården. En del kvinnor uppgav att de hade fått rådet att skaffa barn för att reducera de

					smärtsamma symtomen, detta upplevdes negativt då deras livssituation och hälsostatus inte passade in i ett liv med barn.
--	--	--	--	--	--