



Namn	Marjan Ghadamian och Marina Kucere
Program	Sjuksköterskeprogrammet
Program hp	180 hp
Kurs	Självständigt arbete i vårdvetenskap
Kurs hp	15 hp
Termin	VT
År	2023
Kurskod	VKGT13
Kursansvarig institution	Institutionen för vårdvetenskap
Nivå	Grundnivå
Handledare	Bos Sparén Elisabeth
Examinator	Dunberger Gail

## **Kvinnors upplevelser av endometrios**

### **En litteraturöversikt**

## **Women's experiences with endometriosis**

### **A literature review**

## Sammanfattning

### Bakgrund

Endometrios drabbar nästan var tionde kvinna i fertil ålder, ungefär 250 000 kvinnor i Sverige. Endometrios kan leda till funktionsnedsättning på grund av kronisk bäckensmärtä och andra endometriosrelaterade symtom som smärtsamma menstruationer, rikliga blödningar, smärta vid samlag och infertilitet.

### Syfte

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av endometrios.

### Metod

En litteraturoversikt - innehållsanalys av elva originalstudier för att beskriva kunskapsläget inom aktuell forskning. Datainsamlingen genomfördes med hjälp av två elektroniska forskningsdatabaser Cinahl Complete och PubMed och studier analyserades med hjälp av Fribergs fyrstegsmodell.

### Resultat

Endometrios har negativ inverkan på kvinnors liv i flera aspekter: fysiskt, psykiskt och socialt. Huvudsakligen handlar kvinnors upplevelser om smärta och dess effekter på det dagliga livet. Fastställning av diagnos kan ta lång tid för många kvinnor, detta har med sig ofördelaktiga effekter på kvinnornas fysiska och psykiska hälsa, därför listas endometrios som en dold sjukdom i behov av mycket stöd från samhälle och familj.

## Sammanfattning

Litteraturoversikten har påvisat en klar bild av otillräckliga kunskap och information om endometrios både inom vården och samhället, en normalisering av symtompåverkan som har med sig ogynnsamma effekter på kvinnornas liv och välbefinnande. För att undvika normaliseringen av endometrios behövs ökade kunskapsinsatser främst hos sjukvårdspersonal. Trots att det finns mängder av beprövade kunskaper om endometrios, ändå hittas fortfarande brister på stöd i fokus att utforska endometrios omvårdnaden. Med den anledning tycks att endometrios ska vara ett intressant ämne för framtida forskningen.

**Nyckelord** Upplevelser, endometrios

## Abstract

### Background

Endometriosis affects almost one in ten women of reproductive age, approximately 250,000 women in Sweden. Endometriosis can lead to disability due to chronic pelvic pain and other endometriosis-related symptoms such as painful periods, heavy bleeding, pain during intercourse and infertility.

**Aim** The aim was to describe women's experiences of endometriosis.

### Method

A literature review - content analysis of eleven original studies to describe the state of knowledge in current research. Data collection was conducted using two electronic research databases Cinahl Complete and PubMed and studies were analysed using Friberg's four-step model.

## Results

Endometriosis has a negative impact on women's lives in several aspects: physical, psychological, and social. Mainly, women's experiences relate to pain and its effects on daily life. Diagnosis can take a long time for many women, which has unfavourable effects on their physical and mental health, therefore endometriosis is listed as a hidden disease in need of much support from society and family.

## Summary

The literature review has revealed a clear picture of inadequate knowledge and information about endometriosis in both health care and society, a normalisation of symptoms that has unfavourable effects on women's lives and well-being. In order to avoid the normalisation of endometriosis, there is a need to increase knowledge, especially among healthcare professionals. Even though there is a lot of proven knowledge about endometriosis, there is still a lack of support in the focus of exploring endometriosis care. Therefore, it seems that endometriosis should be an interesting topic for future research.

## Keywords

Experiences, endometriosis

## Innehållsförteckning

<b>Sammanfattning</b> .....	2
<b>Abstract</b> .....	3
<b>Innehållsförteckning</b> .....	5
<b>Inledning</b> .....	7
<b>Bakgrund</b> .....	7
<b>Endometrios</b> .....	7
<b>Symtom vid endometrios</b> .....	8
<b>Behandling vid endometrios</b> .....	8
<b>Sjuksköterskans roll och ansvar</b> .....	10
<b>Problemformulering</b> .....	11
<b>Syfte</b> .....	12
<b>Teoretisk referensram</b> .....	12
<b>Metod</b> .....	13
<b>Datainsamling</b> .....	13
<b>Urval</b> .....	15
<b>Dataanalys</b> .....	15
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	16
<b>Resultat</b> .....	17
<b>Smärta i vardagen</b> .....	17
<b>Nedsatt psykisk hälsa</b> .....	18
<b>Betydelse av sociala kontakter och socialt stöd</b> .....	18
<b>Brist på tillförlitlig information</b> .....	19
<b>Diskussion</b> .....	20
<b>Metoddiskussion</b> .....	20
<b>Resultatdiskussion</b> .....	22
<b>Endometrios påverkar kvinnors vardagsliv</b> .....	22

Hantering av endometrios .....	23
Vikten av kunskap och goda vårdrelationer.....	24
<b>Kliniska implikationer</b> .....	<b>26</b>
<b>Förslag fortsatt forskning</b> .....	<b>27</b>
<b>Sammanfattning</b> .....	<b>27</b>
<b>Referensförteckning</b> .....	<b>28</b>
Sökmatrix .....	33
Matris över urval av artiklar till resultat.....	34

### **Bilagor**

Bilaga 1: Sökmatrix

Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

## Inledning

Denna litteraturöversikt handlar om kvinnors upplevelser av endometrios. Endometrios är en inflammatorisk sjukdom som drabbar främst kvinnor i fertil ålder och kan utvecklas redan i tonåren. Denna sjukdom innebär tillväxt av livmoderslemhinnan utanför livmodern.

Under verksamhetsförlagd utbildning inom kvinnosjukvård och förlossning upplevde en av författarna att kvinnor med endometrios ofta söker hjälp på gynekologisk akutmottagning i samband med kraftiga smärtbesvär. Många kvinnor berättade att deras endometriossymtom inte alltid togs på allvar.

Vi som blivande sjuksköterskor önskar att ge så god vård som möjligt till våra framtida patienter, bemöta dem med respekt, ge stöd och tillgodose deras behov, och därför är det viktigt för oss att fördjupa våra kunskaper kring kvinnors besvär med denna sjukdom.

## Bakgrund

### Endometrios

Endometrios drabbar nästan var tionde kvinna i fertil ålder, ungefär 250 000 kvinnor i Sverige, de flesta får första symtom redan i tonåren och har sina besvär större del av sitt liv (Socialstyrelsen, 2018). Endometrios definieras som en kronisk, inflammatorisk och östrogenberoende sjukdom (Nordengren, 2021). Nordengren (2021); Olovsson (2022a, 2022b) beskriver att endometrios förekommer och utvecklas på grund av olika faktorer såsom ärftlighet, östrogennivån och rikliga menstruationer, som kan orsaka bakåtlöde av menstruationsblod genom äggstockarna in i buken i stället för att rinna ut ur kroppen (retrograd menstruation). Detta innebär att cellvävnader som liknar livmoderslemhinna (endometrium) växer utanför livmodern, på bukhinnan, äggstockar, bäckenet eller utsidan av tarmväggen, och därmed leder till förändringar av perifera och centrala smärtbanor. Endometrios kan även utvecklas i ett ärr i bukväggen efter ett tidigare ingrepp, så kallad ärr-endometrios, cellerna från livmoderslemhinna flyttar på sig och hamnar i bukväggen i samband med operationer som kejsarsnitt eller titthålsoperationer som kan leda till en

inflammatorisk process (Nordengren, 2021; Olovsson, 2022a, 2022b). Olovsson (2022b) beskriver att det då är vanligt med ömhet i nedre delen av buken samt svullnadskänsla.

## Symtom vid endometrios

Endometrios är en av den vanligaste orsaken till kronisk bäckensmärta och alla former av endometriosrelaterad smärta kan förvärras i samband med menstruation. Det är vanligt med dysmenorré (smärtsamma menstruationer) då smärtan är intensiv och skiljer sig tydligt från normal menstruationssmärta. En del kvinnor får det redan i samband med de första menstruationerna. Krampsmärtor över livmodern och smärtutstrålning mot korsrygg, ljumskar och ner i benen är klassiska symtom av dysmenorré (Olovsson, 2022b).

Nordengren (2021) förklarar att kvinnor med endometrios kan lida av olika typer av smärta, som till exempel nociceptiv och nociplastisk. Nociceptiv smärta kan ge upphov till smärta i inre organ, det vill säga visceral smärta som är diffusa, svårlokaliserade och karakteriseras som dova, molande, intensiva, krampaktiga, och som orsakar illamående, oro, ångest och ökade svettning på grund av aktiviteter i autonoma nervsystemet. Nociplastisk smärta beror på funktionsändringar i nervsystemet och beskrivs som en långvarig smärta, där förändringar i smärtbanorna gör att smärtan förstärks (Nordengren, 2021).

## Behandling vid endometrios

Det finns inget botemedel mot sjukdomen men det finns olika behandlingar som kan hjälpa att lindra symtom samt mot eventuell barnlöshet. Sjukdomen kan läka ut i samband med klimakteriet (Socialstyrelsen, 2018). Behandling vid endometrios kan vara symtomatisk, hormonell eller kirurgisk. Symtomatisk behandling – behandling med icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID) kan ge symtomlindring vid smärtsamma menstruationer och bäckensmärta orsakade av endometrios. Hormonbehandling - kontinuerlig användning av p-piller som hjälper att sänka östrogennivån i blodet. Behandlingen gör att menstruationen uteblir och endometriosvävnad kan atrofiera efter några månader. Hormonbehandling anses ha god effekt på smärtan. Kirurgisk behandling används vid endometrioscyster och vid sammanväxningar med tarm eller urinledare. Då avlägsnas endometriosvävnaden med hjälp av kniv, laser eller elektrokoagulation under laparotomisk



(öppning i bukhålan) eller laparoskopisk operation (titthålsoperation genom bukväggen) (Jerpseth, 2011).

Kalaitzopoulos m.fl. (2021) jämförde åtta allmänt använda riktlinjer vid behandling av endometriosis (sex nationella riktlinjer från Frankrike, Tyskland, Kanada, Storbritannien och USA samt två internationella riktlinjer från World Endometriosis Society, och European Society of Human Reproduction and Embryology) och kommit till slutsats att alla riktlinjer är överens om att kombinerade p-piller, gestagener rekommenderas vid behandling av endometriosis-relaterad smärta, samt att NSAID anses vara en symptomatisk förstahandsbehandling, men långvarig användning rekommenderas inte på grund av möjliga biverkningar. Kalaitzopoulos m.fl. (2021) redovisar också att vissa riktlinjer rekommenderar laparoskopisk kirurgi framför laparotomi när det gäller behandling av kronisk smärta vid endometriosis och infertilitet, däremot beskriver internationella riktlinjer att laparotomi och laparoskopi är lika effektiva. När det gäller infertilitet finns det ingen tydlig konsensus om kirurgisk behandling, terapeutiska alternativ och strategier.

Endometriosis drabbar inte bara individen utan även samhälle och ekonomin. En patient med endometriosis kostar svenskt samhälle mellan 40,000 - 90,000 kr/person och år. Det är direkta vårdkostnader för bland annat läkarbesök, mediciner, inläggningar och operationer, samt indirekta kostnader för ökad sjukfrånvaro och arbetsbortfall (Endometriosisföreningen, 2022).

Diskussioner om prioriteringar inom hälso- och sjukvård började sin resa redan under 1990-talet, genom en bättre kartläggning och diagnostisering har den biomedicinska utvecklingen gjort det möjligt att allt fler sjukdomar har fått lindriga sjukdomsförlopp och även botas. Den radikala förändringen i sjukvårdssystemet har öppnat följaktiga debattsamtal kring patienternas krav på sjukvården och hur resurserna skall fördelas och utnyttjas (Kommittédirektiv 1992:8). Sandman & Kjellström (2018) förklarar att beslutet i hälso-sjukvården i Sverige tas efter en rättvis prioritering och resursfördelningar i enighet med den etiska plattformen och består av tre principer: människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Enligt människovärdesprincipen har alla människor rätt till ett värdigt liv, frihet och personlig säkerhet oavsett kön, ålder, begåvning eller ekonomiska och sociala förhållanden etcetera.

Behovs- och solidaritetsprincipen säger att resurser bör fördelas till dem som har större behov av sjukvård, det vill säga att personer som har svåra tillstånd och sämre livskvalitet ska gå

före personer som har lindrigare tillstånd, även om detta medför högre kostnader.

Kostnadseffektivitetsprincipen innebär att man strävar efter skälig relation mellan kostnader och effekt vid val av insatser. Alla tre principerna kompletterar varandra och ger direkt vägledning vid prioriteringar av resursfördelning av hälso- och sjukvård (Sandman & Kjellström, 2018).

Kvinnor i olika åldrar med olika sociala och ekonomiska ursprung kan få endometrios men får inte alltid rätt vård och behandling från början. Kiesel m.fl. (2019) skriver att endometrios har ett brett spektrum av symtom, vilket gör det svårt att ställa diagnosen, som vanligtvis fördröjs med 8–12 år. Den enda tillförlitliga diagnosen av endometrios idag är diagnostisk laparoskopi med inspektion av bukhålan men en mindre invasiv metod skulle kunna förkorta tiden till diagnos. Enligt nationella riktlinjer för vård vid endometrios (Socialstyrelsen, 2018) leder normalisering av menstruationssmärta till fördröjd diagnos och behandling, vilket ökar risken för utveckling av långvarig smärta och att fertiliteten påverkas negativt. Hawkey m.fl. (2022) beskriver också att en normalisering av menstruationssmärta och smärta vid samlag leder till förseningar i diagnoser.

Maren m.fl. (2022) betonade i sin rapport även sambandet mellan partners fysiska och psykiska hälsa och kvinnors endometriosrelaterade symtom, där svårighetsgraden av endometrios symptom är avgörande och är direkt relaterad till partners depression och stressnivåer, vilket är orsaken till relationens sammanbrott. Endometrios är en sjukdom som inte drabbar endast kvinnan, utan också hennes partner och närstående.

## **Sjuksköterskans roll och ansvar**

Forsberg (2014) beskriver att sjuksköterskans roll och ansvarsområde är att ge omvårdnad och lindra lidande. Lidande uttrycks på olika sätt och betraktas som en ständig kamp i människans liv mellan levda upplevelser av den friska och icke friska (Eriksson, 2015). Wilman (2014) beskriver begreppet omvårdnad som en vetenskaplig evidensbaserad disciplin med en holistisk syn på människans tänkande och behov på en personlig nivå. Evidensbaserad omvårdnad beskrivs av Wilman (2017) som ett hållbart förhållningssätt, vilket innebär att sjuksköterskan ska arbeta systematiskt och vara kompetent i sin bedömning samt utnyttja sin professionella inlärd kunskap för att ställa kritiska frågor och handla utifrån individens önskan, förmåga och kapacitet. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskan

främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Afriyie (2020) menar att sjuksköterskans bemötande är grunden för en lyckad omvårdnad. En professionell vårdrelation baseras på en helhetsbild av patientens livsvärld, behov och resurser som är grund till en personcentrerad vård (Snellman, 2014). Hammarström m.fl. (2019) beskriver att syftet med vårdrelationen är att skapa ett jämlikt och balanserat möte mellan sjuksköterskan och patienten, där sjuksköterskan tar ansvar för att stödja och stärka patientens autonomi. Begreppet autonomi förknippas med människans handlings- och beslutsförmåga, för att kunna hantera autonomin på rätt sätt krävs också att individen har förmåga att ha egna uppfattningar och uttrycka sig (Sandman & Kjellström, 2018). Ett av ansvarsområdena för sjuksköterskans etiska principer är att stärka personens autonomi, där sjuksköterskan tillsammans med patienten identifierar hälsoriskfaktorer, planerar och implementerar egenvård i personens åtgärdsplan (Börvell & Thorell-Ekstrand, 2014, Sjuksköterskeförbundet, 2021). Dahlberg & Segersten (2013) benämner att delaktighet i omvårdsprocessen förstärker individens integritet, samhörighet och självständighet, och därför ska patienten ha tillräckligt med styrka och motivation för att kunna vara delaktig i sin omvårdnad. Souza m.fl. (2019) påpekar att avsikten med personcentrerad vård är att involvera patienten i sin omvårdnadsprocess, öka kunskap och insikt om sitt nya tillstånd. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att ha kompetens och kunskap om endometrios för att vägleda och uppmärksamma patienter om egna resurser för att stärka patientens självbestämmande och välbefinnande.

## **Problemformulering**

Kvinnor som vänder sig till vården på grund av menstruationssmärter tas ofta inte på allvar då tycks det att det är normalt att ha smärtsamma menstruationer eller att det beror på en låg smärttolerans hos individen. Normalisering av menstruationssmärta kan leda till fördröjd endometriosdiagnos och detta kan leda till att ännu mer resurser behöver nyttjas. Därför är det viktigt att sjuksköterskan har nödvändiga kunskaper om endometrios och om kvinnornas upplevelser av endometrios för att skulle kunna ge så god vård och bemötande som möjligt.

## Syfte

Syfte med denna litteraturöversikt var att beskriva kvinnors upplevelser av endometriosis.

## Teoretisk referensram

I denna litteraturöversikt har författarna använt Aaron Antonovskys salutogena omvårdnadsteori som teoretisk referensram och kommer att användas i resultatdiskussionen. Val av denna teoretiska referensram formades efter författarnas reflektion och djupare förståelse av endometriosis. Diskussioner kring insamlat resultat och vikten av att lindra kvinnornas lidande fick författarna att inse att de flesta omvårdnadsteorier är eniga i sina ändamål, vilket är att främja hälsan, stärka individens autonomi och förbättra livskvaliteten. Antonovskys salutogena perspektiv skiljer sig genom att den inriktar sig på individens välbefinnande och förmåga att hantera och trivas med sitt liv, och enligt författarnas uppfattning därmed lämpad för sjuksköterskor i omvårdnadsarbetet av kvinnor med endometriosis och endometriosisrelaterade symtom. För att framhäva de problem kvinnor med endometriosis upplever och för att förstå vilka aspekter och redskap som kan hjälpa kvinnor att hantera deras situation valde författarna Salutogent omvårdnadsperspektiv som teoretiska referensramen.

Salutogent perspektiv är ett vårdvetenskapligt förhållningsätt med central utgångspunkt som innefattar ett meningsfullt liv och känsla av sammanhang (KASAM) och består av tre komponenter: meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet (Antonovsky, 2005).

*Meningsfullhet* handlar om deltagandet i livets utmaningar, i vilken omfattning människan känner engagemang och motivation i livets händelser (Antonovsky, 2005). *Begriplighet* gäller upplevelser av omvärlden och förståelse varför händelser sker (Antonovsky, 2005). Eriksson & Lindström (2007) beskriver att begriplighet betraktas som kognitiva komponenten av KASAM. *Hanterbarhet* handlar om tillgängliga resurser som krävs för att möta motgångar (Antonovsky, 2005).

Enligt Antonovsky (2005) har människan generella motståndsresurser som är avgörande för hälsan och som är viktiga stöd för individen vid hanterande av livet och för utveckling av KASAM. Han identifierade flera generella motståndsresurser: levnadsstandard, utbildning/kunskap, socialt stöd, engagemang, kulturell stabilitet, preventivt förhållningssätt, självidentitet, genetiska faktorer, tro/magi/övertygelse. Eriksson & Lindström (2007)

beskriver också att människor som har tillgång till den här typen av resurser har bättre chans att hantera livets utmaningar. Människan föds med en relativt hög KASAM och i teorin samtidigt som en person växer upp utvecklas känslan av sammanhang till en högre och stabil nivå. Tidiga livserfarenheter, stabil känsla av sammanhang och tillgängliga motståndsresurser kan vara avgörande för utformning av KASAM. KASAM kan försvagas när påfrestande händelser äger rum samt kan återgå till samma nivå när livet ses mer begripligt, hanterbart och meningsfullt igen (Antonovsky, 2005).

Att ha kunskap om patientens KASAM kan vara till hjälp vid omvårdnadsarbetet. Patienten som har låg KASAM upplever sitt liv som mindre begripligt, hanterbart och meningsfullt och behöver oftast mer omfattande omvårdnad som ger patienten förståelse för tillståndet, redskap att hantera situationen och stöd att se meningsfullhet (Langius-Eklöf & Sundberg, 2019).

## Metod

Författarna hade valt att genomföra en litteraturoversikt för att samla kunskap inom det valda området. Enligt Friberg (2022) handlar en litteraturoversikt om att skapa översikt över kunskapsläget inom ett utvalt område, en granskning och iakttagelse av tidigare forskningsmetoder och tillämpade discipliner eller teorier. Författarnas mål var att fördjupa och utveckla kunskaper om kvinnors upplevelser av endometriosis och omvårdnad därav utifrån kunskap som finns i tillgängliga texter.

## Datainsamling

För att genomföra litteraturoversikten sökte författarna efter originalartiklar som skulle bidra till ny kunskap (Segesten, 2022). I översikten genomfördes sökningen av vetenskapliga artiklar relaterade till kvinnors upplevelser av endometriosis.

Sökningen genomfördes med hjälp av ämnesord, fritextord, sökteknik "Boolesk" och trunckersteknik. Ämnesord är de ord som hittas i databasens ämnesordlista och som kan beskriva det sökta innehållet, vilket genererar en noggrann sökning. Fritextord skrivs i databasens sökruta och innebär att alla artiklar som innehåller dessa ord i sin text dyker upp. Fritextsökning ger betydligt fler träffar med dokument som innehåller de sökta orden men

som också används i ett helt annat sammanhang än det som avses. Sökningen med hjälp av ämnesord ger därför mer relevanta träffar med högre ämnesprecision. Östlundh (2022) har beskrivit hur boolesk sökteknik används för att markera hur sökord och synonymer kan kombineras vid en sökning. Trunkeringsteknik möjliggör att hitta dokument som innehåller önskat ords alla böjningsformer. I sökfältet skrivs ordstammen som ska sökas och avslutas med ett trunkeringstecken som till exempel “\*”. Boolesk sökteknik är en teknik som används vid en artikelsökning, där man sammansätter olika söktermer med hjälp av tre huvudoperatörer som är AND, OR, NOT (Östlundh, 2022).

Litteraturoversikten genomfördes med hjälp av de elektroniska forskningsdatabaserna Cinahl Complete och PubMed. PubMed är den största medicinska databasen som innehåller referenser till tidskrifter inom medicin, odontologi och omvårdnad, och Cinahl Complete har specialiserat sig på omvårdnadsforskning. I första hand identifierades syftets viktiga nyckelord som (1) upplevelser och (2) endometriosis. Nyckelord översattes till engelska och kontrollerades i MeSH, Cinahl Subject Headings. Ämnesord “endometriosis” hittades i MeSH som “endometriosis” men inte “upplevelser” och “att leva med”. Vidare hittades och valdes ämnesord “life experiences” i MeSH. Sedan ersattes “upplevelser” med fritextord “perception” dessutom valdes “living with” som ett till fritextord. Dessa sökord speglar hur det är att leva med endometriosis och vilka svårigheter som möter kvinnor med endometriosis.

Vid första sökningen användes ämnesord: “endometriosis” (block 1), “women” (block 2), “life experiences” och “quality of life” (block 3); och fritextord: “living with” och “perception\*” (block 3). För att minska antal resultat av artiklar som handlar om partners upplevelser valdes även “kvinnor” (“women”) som sökord. Sökorden inom block 3 kombinerades med OR men alla tre blocken slogs ihop med AND. Sökningen gav 263 träffar i Cinahl Complete och endast 2 i PubMed.

Andra sökningen: block 1 - “women” (MeSH); block 2 - “perception\*” och “life experience\*”; block 3 - “endometriosis” (MeSH); block 4 - “quality of life” (MeSH) och “living with”. För att utöka antal träffar ändrades MeSH term “life experiences” till fritextord “life experience\*” och ändrades antal block från tre till fyra. Sökorden inom blocken kombinerades med OR och alla blocken slogs ihop med AND och detta gav 52 studier i Cinahl Complete respektive 82 studier i PubMed.

Sökningen gav inte tillräckligt mycket träffar av studier i både Cinahl Complete och PubMed, därför valde författarna att ta hjälp av en bibliotekarie, som rådde författarna att ta bort MeSH termen "quality of life" och MeSH termen "women", ändra antal block i både Cinahl Complete och PubMed samt föra avgränsningen "female". Författarna genomförde en ny sökning enligt dessa instruktioner: MeSH term "Endometriosis" (block 1) och fritextord: "living with", "perception\*" och "life experience\*" (block 2). Sökorden inom block 2 kombinerades med OR och block 1 slogs ihop med block 2 med hjälp av AND, sedan fördes in avgränsningar. Denna sökning gav 106 studier i Cinahl Complete respektive 186 studier i PubMed.

## Urval

Inklusionskriterier var: artiklar vars resultat svarade på arbetets syfte och innehöll patientperspektiv, peer-reviewed artiklar publicerade mellan åren 2012 och 2023, som var skrivna på engelska, deltagande kvinnor med diagnostiserad endometrios. Peer-reviewed kommer från engelska och är en form av kvalitetsgranskning. Vetenskapliga artiklar peer-reviewed granskas enligt bestämda regler innan de accepteras för publicering (Segesten, 2022).

Exklusionskriterier var: studier som beskrev sjukvårdspersonalens upplevelser eller partners upplevelser, översiktsstudier samt de som hade en rent medicinsk inriktning eller som inkluderade djur.

Efter att hade hittat artiklar gick författarna igenom titlar och noterade dem som var relevanta för syftet, det vill säga kvinnors upplevelser av endometrios. Artiklarna som inte svarade på syftet exkluderades. Sedan läste författarna abstract och de artiklarna som inte svarade på syftet uteslöts. Elva av dessa studier ansågs att leva upp till inklusionskriterierna och författarna gick vidare med dem.

## Dataanalys

Författarna analyserade valda studier enligt Fribergs (2022) fyra analyssteg. Först läste författarna samtliga artiklar individuellt flera gånger för att förstå innehåll och göra en kort sammanfattning av dem på papper för att få en bättre överblick över det valda

forskningsområdet. Dessa sammanfattningar diskuterades sedan emellan författarna för att säkerställa att studieinnehåll och resultat svarade på denna litteraturöversikts syfte. Sedan identifierades skillnader och likheter mellan artiklarna i metod, urval och resultat och dokumenterades i tabellen (Bilaga 2) vilket gav en ännu bättre förståelse av innehållet, därmed blev det lättare att granska likheter och olikheter mellan dem. Vidare letades huvudfynd i samtliga artiklars resultat som svarade på arbetets syfte som skrevs ut i ett pappersark och färgkodades. Författarna använde olika färger för kodning beroende på vad resultat handlade om. Liknande resultat kodades med samma färg och samlades under lämpliga rubriker. På så sätt formulerades teman eller kategorier. Analysen resulterade i fyra teman/kategorier.

## **Forskningsetiska överväganden**

Denna litteraturöversikt genomfördes för att skapa en ökad förståelse och kunskap om kvinnors upplevelser av endometriosis och hur sjuksköterskan kan möta och bedriva vård av kvinnor med endometriosis på ett bättre sätt. Forskningsetik är viktig för att skydda människors grundläggande värden och rättigheter. Forskningsetiken baseras på respekt för personen, göra-gott-principen och rättvisepincipen i relation till forskningspersonerna (Sandman & Kjellström, 2018). För sin uppsats valde författarna studier som uppfyller etiska krav. Samtliga studier är granskade och etiskt godkända. Forskarna hade informerat deltagarna om studiers innehåll, deltagarnas rättigheter och konfidentialitet.

Enligt 13 § (SFS 2019:504) är författarna skyldiga att utföra litteraturöversikten enligt god forskningssed och avvikelser i form av förfalskning eller plagiering får inte förekomma. Förfalskning kan ske genom ändring av forskningsmaterialet till exempel, genom att endast presentera information och resultat som stödjer egna teorier eller medvetet felaktigt tolka och beskriva andras teorier och resultat. Plagiat innebär att andras idéer, ord eller resultat framställs som egna eller när texter publiceras utan att ange källor (Sandman & Kjellström, 2018). Författarna hade fått stöd av empiriskt material och byggde arbetet på andras resultat, metoder och idéer, men hade inte publicerat information som sin egen, samt allt källmaterial och påståenden som gjordes hade redovisats genom referenser och återkoppling till källor.



## Resultat

Resultatet för denna litteraturöversikt utgår från elva vetenskapliga artiklar varav sex kvalitativa studier, fyra kvantitativa och en studie med både kvalitativ och kvantitativ insamlingsmetod (Bilaga 2). Dessa studier var genomförda i Australien, Iran, Italien, Frankrike, Kenya, Polen, Ungern och en studie med samarbete ifrån Schweiz, Tyskland och Österrike. Utifrån litteraturöversiktens syfte och med hjälp av dataanalys skapades fyra teman/kategorier: (1) Smärta i vardagen; (2) Nedsatt psykisk hälsa; (3) Betydelse av sociala kontakter och socialt stöd; och (4) Brist på tillförlitlig information.

### Smärta i vardagen

Kvinnor med diagnostiserad endometriosis upplevde symtom såsom långvarig bäckensmärta, smärta vid samlag, kraftiga/oregelbundna blödningar och infertilitet (Bien m.fl., 2020; Gremillet m.fl., 2023; Marki m.fl., 2021; Moradi m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020). Det framkom i flera studier att kvinnor upplevde sexuella problem på grund av smärta vid samlag och många av kvinnorna kände smärta vid samlag och/eller efter samlag (Bien m.fl., 2020; Leuenberger m.fl., 2022; Moradi m.fl., 2014; Marki m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020; Rush & Misajon, 2018), där Moradi m.fl. (2014); Namazi m.fl. (2021) beskriver att kvinnorna upplevde svåra menstruationsrubbnings, svår smärta i buken och äggstockarna samt bäckensmärta som orsakade fysiskt lidande och påverkade deras liv avsevärt.

Endometriosisrelaterad smärta och dess behandling påverkade kvinnors vardagliga funktioner, energinivåer och förmågan att klara av grundläggande uppgifter, samt hade en betydande inverkan på kvinnornas arbete och utbildning då var en del kvinnor tvungna att sjukskriva sig eller skjuta upp studier (Bergen m.fl., 2023; Gremillet m.fl., 2023; Marki m.fl., 2021; Moradi m.fl., 2014; Rush & Misajon, 2018). Bergen m.fl. (2023) beskrev att kvinnor som upplevde sina endometriossymtom redan som tonåringar beskrev att på grund av smärta och kraftiga blödningar missade lektioner, presterade dåligt i skolan och inte kunde slutföra sina uppdrag.

Kvinnorna i Gremillet m.fl. (2023) beskrev att i jämförelse med sina kollegor hade de svårare att göra karriär. Endometriosis hade en negativ inverkan på deras karriär då de var tvungna att antingen byta jobb frivilligt eller bli av med sina arbeten (Gremillet m.fl., 2023).

## Nedsatt psykisk hälsa

Kvinnorna med endometriosis upplevde psykiska symtom såsom ångest, stress och hjälplöshet. Det framkom att endometriosis hade stor inverkan på psykiskt välmående, kvinnorna lyfte också fram negativa känslor som skam och osäkerhet, samt kände sig upprörda, arga, deprimerade, hjälplösa, maktlösa, frustrerade och utmattade (Bergen m.fl., 2023; Bien m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2015; Gremillet m.fl., 2023; Leuenberger m.fl., 2022; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020; Van Niekerk m.fl., 2022). Rush & Misajon (2018) visade att många kvinnor hade upplevt en viss grad av ångest och depression som ökade sårbarheten för psykisk samsjuklighet. Marki m.fl. (2021); Moradi m.fl. (2014); Namazi m.fl. (2021); Rea m.fl. (2020); Rush & Misajon (2018); Facchin m.fl. (2015); Gremillet m.fl. (2023) beskrev att psykisk ohälsa hade en direkt relation till kvinnornas fertilitet eftersom de var oroliga och rädda att inte kunna få barn. Infertilitet var ett känsligt ämne och de som genomgick reproduktionsbehandlingarna beskrev det som fysiskt och psykiskt påfrestande (Gremillet m.fl., 2023; Marki m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020).

Bien m.fl. (2020); Marki m.fl. (2021) belyste också att acceptans var en viktig del i anpassningsprocessen, med andra ord graden av de negativt laddade känslomässiga reaktionerna orsakade av sjukdomen förknippades med kvinnornas acceptansnivå och deras anpassningsförmåga. Kvinnorna anammade olika sätt och tog en aktiv roll i sin egen vård i syfte att hantera sin endometriosis och ändra på livsstil (Marki m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021).

## Betydelse av sociala kontakter och socialt stöd

Endometriosis hade en negativ inverkan på kvinnornas sociala liv. De flesta kvinnorna upplevde en minskning av sociala aktiviteter och därför valde de oftast att stanna hemma på grund av svåra symtom som smärta, blödningar och trötthet (Bergen m.fl., 2023; Bien m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2015; Leuenberger m.fl., 2022; Moradi m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020; Rush & Misajon, 2018). Många kvinnor upplevde att långvariga och kraftiga blödningar hindrade dem från att leva ett socialt och sexuellt liv, samt en del kvinnor berättade att på grund av endometriosis kände de sig osäkra och otrygga och hade obehagskänsla kring sexuella relationer (Bergen m.fl., 2023; Bien m.fl., 2020; Leuenberger m.fl., 2022; Marki m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020). Vissa kvinnor beskrev

att de tog avstånd från sociala evenemang och sammankomster med vänner och familj på grund av missförstånd från omgivningen och socialt utanförskap (Bergen m.fl., 2023; Moradi m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020).

För att hantera de fysiska och psykiska biverkningarna av endometriosis betonade kvinnor vikten av socialt stöd från vänner, familj och partner. De som upplevde förekomsten av socialt stöd tyckte att det stärkte deras självförtroende samt att det gav mer kontroll över hur de skulle hantera sin sjukdom (Bergen m.fl., 2023; Moradi m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2021). Marki m.fl. (2021) visade att kvinnor som var medlemmar i endometriosisgrupper kunde dela med sig sina erfarenheter och upplevde en gemenskap och stöd från gruppmedlemmar.

### **Brist på tillförlitlig information**

Kvinnor upplevde att frånvaron av specifik diagnos och acceptabel behandling påverkade deras liv negativt (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2015; Gremillet m.fl., 2023; Leuenberger m.fl., 2022; Marki m.fl., 2021; Moradi m.fl., 2014; Rea m.fl., 2020; Van Niekerk m.fl., 2022). Moradi m.fl. (2014) och Rea m.fl. (2020) visade att sen diagnostisering påverkade kvinnors sociala liv och psykiska hälsa, då brist på förklaring till symtom innebar uppfattningar om icke-läkning samt uppfattningar om frånvaron av specifik behandling. En kvinna berättade att det var deprimerande att inse att det hade gått tio år av konstant smärta utan rätt diagnos och behandling (Marki m.fl., 2021). Kvinnorna upplevde att vårdpersonal saknade adekvata kunskaper om endometriosis vilket ledde till fel eller sen diagnos (Bergen m.fl., 2023; Marki m.fl., 2021; Gremillet m.fl., 2023). Bristfällig information fick kvinnorna att känna sig maktlösa även över familjeliv och relationer, då de hade svårt att förklara för omgivningen vad smärtan orsakades av, något som förmedlade en osäker framtid (Marki m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021). Gremillet m.fl. (2023) visade att kvinnorna upplevde att de inte kunde prata öppet om sin endometriosisrelaterad smärta på grund av samhällets begränsade kunskap om sjukdomen.

## Diskussion

Diskussion består av två delar: metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuteras arbetets olika metoddelar och dess styrkor och svagheter. Vidare diskuteras och analyseras litteraturöversiktens huvudfynd med hjälp av KASAM och artiklar om endometrios och KASAM. Viktiga huvudfynd är: (1) endometriosrelaterade symtom beroende på smärta som påverkade kvinnors sexliv, socialt- och familjeliv och arbete/utbildning; (2) effekter som inkluderade psykiska problem som också medförde lidande i kvinnors liv; (3) lång väntan på diagnos hade effekt på kvinnors fysiska och psykiska hälsa; (4) socialt stöd, stöd från närstående och tillförlitlig information som kan bidra till bättre hantering av sjukdom och upplevelse av hälsa.

## Metoddiskussion

Litteraturöversikt var en väl anpassad metod för att beskriva kunskapsläget om kvinnors upplevelser av endometrios. Litteraturöversikt handlar om att skapa översikt och beskriva kunskapsläget inom ett avgränsat område som är relevant för sjuksköterskans verksamhets- och kompetensområde (Friberg, 2022).

Datainsamlingen genomfördes med hjälp av två elektroniska forskningsdatabaser Cinahl Complete och PubMed. Sammanlagt gjorde författarna tre sökningsförsök för att hitta relevanta studier till denna litteraturöversikt. Första två sökningarna genomfördes men misslyckades på grund av att termen "livskvalitet" inkluderades i söksträngen och därmed gav sökningen många träffar som handlade om livskvalitet, framför allt i PubMed. Tredje försöket med hjälp av en bibliotekarie som rådde författarna att ta bort termen "livskvalitet" gav bäst resultat och svarade på översiktens syfte och författarna valde att stanna vid detta resultat och arbeta med det. Cinahl Complete hade mer relaterat utbud av artiklar med kvalitativ metodik än PubMed då den gav mest träffar på kvantitativa studier. Det visade sig att sökområden i databaserna överlappade varandra och gav ofta samma resultat och detta ansågs som styrka i detta arbete. För att kunna få fram bra litteratururval användes sök-operatorer Booleska AND och OR. Denna söklogik ökade validiteten i sökresultaten som uppfattades som ett positivt arbetsmoment. Sökningen avgränsades till peer-reviewed artiklar skrivna på engelska, de senaste 10 åren. Författarna har mött en del svårigheter när artiklarna översattes från engelska till svenska då författarnas kunskaper i engelska är sämre än i svenska språket. Vissa begrepp

ersattes med synonymer och detta hade kunnat äventyra trovärdigheten och arbetskvaliteten men eftersom samtliga artiklar lästes flera gånger, översattes med hjälp av lexikon och sedan diskuterades emellan författarna kunde risk för missstolkning undvikas. Möjligheten att arbeta med vetenskapliga artiklar som hade genomgått kvalitetsgranskning av ämnesexperter, peer-reviewed, ansågs av författarna som arbetets styrka då detta kunde säkra kvaliteten i arbetet. En litteraturöversikt med begränsat antal artiklar innebär att inte samtliga artiklar inom fältet är inkluderade och ger därför ett begränsat underlag och anses som svaghet (Forsberg & Wengström, 2016). I arbetet inkluderades både kvalitativa och kvantitativa studier. Några av de artiklar som studerat kvinnors livskvalitet vid endometrios kunde inkluderas då även de besvarade syftet med litteraturöversikten. Resultat av kvalitativa studier beskrev upplevelser av endometrios, medan kvantitativa studier kvantifierade resultat. Därför uppfattade författarna det som en styrka.

Studierna var genomförda i olika länder med olika kulturer, levnadsstandard och välfärd vars traditioner, normer och sjukvårdssystem är inte likvärdiga. Trots geografiska och kulturella skillnader visade studier liknande resultat när det gällde upplevelser av endometrios och endometriosrelaterad smärta. Studiedeltagare rekryterades inom sjukvården, via online supportgrupper och olika sociala nätverkstjänster (som till exempel Facebook, Instagram och Twitter).

Arbetet genomfördes av två författare och detta ansågs som en fördel då författarna kompletterade varandra, stöttade och kom fram till gemensamma slutsatser tillsammans. Det fanns en del missförstånd på grund av olika personligheter och inställningar till arbetet som upplevdes av författarna som svårigheter. Men gemensamma mål och ansvarskänsla kunde bidra till bättre samarbete och överenskommelse. Författarna hade haft en viss förförståelse med sig från början som spelade roll vid val av ämnet samt utformning av arbetets syfte men denna förförståelse var obetydlig och påverkade inte arbetets gång och resultat. Samtliga artiklar granskades och diskuterades gemensamt. Dataanalys enligt Fribergs (2022) analyssteg underlättade för författarna att lyfta fram huvudteman. Oavsett svårigheter, olikheter i studiers metodologiska tillvägagångsätt, ursprung och urval svarar resultaten på arbetets syfte.

## Resultatdiskussion

### Endometriosis påverkar kvinnors vardagsliv

Litteraturöversiktens resultat har visat att kvinnor med endometriosis lider av smärta, smärta vid samlag, kraftiga/oregelbundna blödningar, smärtsamma menstruationer och infertilitet som påverkar deras liv avsevärt. I Hawkey m.fl. (2022) beskrev kvinnor sin smärta som fruktansvärd och plågsam och att den påverkade alla områden i deras liv speciellt sexuell intimitet, fertilitet, föräldraskap och arbete. Liknande resultat visade Young m.fl. (2015) att endometriosis framför allt påverkade sexliv, socialt liv och arbetsliv. Maren m.fl. (2022) utforskade partners depressions- och stressnivåer relaterade till kvinnornas upplevda smärtintensitet vid endometriosis, och de bekräftade att sjukdomen påverkar inte bara de drabbade utan även partners hälsa, sociala- och sexliv.

Enligt Antonovsky (2005) kan upplevelse av smärta påverka individens KASAM. Kvinnor som upplever högre nivå av smärta och symtombesvär skattar en lägre livskvalitet. Verket m.fl. (2018) påvisade att kvinnor med måttlig till svår endometriosis har låg självskattad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med friska kvinnor. Eriksson & Lindström (2007) som genomfört en systematisk litteraturöversikt och studerat sambandet mellan KASAM och upplevd hälsa visade att de personer som uppvisar ett starkt KASAM hade bättre upplevd hälsa och högre livskvalitet.

Ett annat huvudfynd var att endometriosis även inverkar på psykisk hälsa dels på grund av fysisk smärta, dels på grund av negativa inverkan på deras sociala liv. Ångest, depression, trötthet, hjälplöshet, maktlöshet och svårigheter att upprätthålla sociala och/eller romantiska relationer medförde ett stort lidande i kvinnornas liv. Resultaten har visat att brist på adekvat information och förklaring till symtom gjorde att kvinnorna kände sig hjälplösa, osäkra och otrygga, vilket betonades även i Maren m.fl. (2022) som visade att bristen på information påverkade kvinnornas äktenskaps- och familjeliv på ett negativt sätt. Det är därför viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal ger nödvändig information om sjukdomen även till partner och närstående samt involverar dem i omvårdnadsprocessen. Bristande förståelse för sjukdomen både hos de drabbade och deras närstående ledde till att dessa kvinnor plågades av utanförskap och självisolering. La Rosa m.fl. (2020) bekräftade kvinnornas psykiska ohälsa i

samband med otillräcklig information och långa väntetider som präglades av ovisshet, dessa fick kvinnorna att uppleva högre nivåer av ångest och depression.

## Hantering av endometrios

Sjukdoms- och smärtupplevelse samt svårigheter att hantera smärta kan indikera låg KASAM hos kvinnor med endometrios. En mer begriplig, hanterbar smärtupplevelse stärker individens KASAM samt gör livet mer meningsfullt (Antonovsky, 2005). O'Hara m.fl. (2019) undersökte kvinnornas upplevelse i ett egenvårdprogram, kvinnorna i programmet genomgick olika metoder som underlättade hantering av negativa känslor som bland annat kognitiva smärtterapi. Kvinnorna uppskattade terapin och berättade att deltagande i programmet hade bidragit till mindre oro, mer kontroll över livet samt ett bättre självförtroende. Boman & Brink (2015) klargör också KASAM i relation till patientens aktiva medverkan i sin egenvård, och förklarar att egenvård vidgar personens synvinklar och uppmanar dem att byta sina tankemönster, vilket gör att det blir lättare att övervinna sjukdomens utmaningar samtidigt som de kan få ett mer betydelsefullt liv.

O'Hara m.fl. (2019) beskriver också att egenvårdaktiviteter, kompletterande terapi och positiva relationer mellan patienter och sjukvårdspersonal är viktiga komponenter för hantering av endometrios och dess symtom. Simonsen m.fl. (2020) testade en guidad självbestämmandemetod (Guided Self-Determination method) riktad mot kvinnor med endometrios. I själva verket utvecklades metoden för diabetesvård men används även i arbetet med andra patientgrupper. Denna metod innefattar ifyllning av ett patientreflektionsblad och samtal med vårdpersonal. Enligt Simonsen m.fl. (2020) bidrog metoden till att kvinnorna fick mera kunskap om endometrios och dess symtom samt fick vara delaktiga i sin vård, vilket ökade deras insikt om egna behov och beteenden. Meningsfullhet är en av KASAM komponenter som handlar om individens deltagande i livets utmaningar och i vilken omfattning individen känner engagemang och motivation i livets händelser. Antonovsky menar att till följd av engagemang och delaktighet i sin vård ökar känslan av sammanhang och därmed blir det lättare att hantera sjukdomen (Antonovsky, 2005).

Antonovsky (2005) hävdar att människan har generella motståndsrresurser som är avgörande för hälsan och som är ett viktigt stöd för individen vid hanterande av livet och för utveckling av KASAM. Deltagarna har beskrivit att det var viktigt med socialt stöd, stöd från deras

närstående samt en tillförlitlig information angående deras tillstånd. Stöd och kunskap är två av flera generella motståndsresurserna som Antonovsky har identifierat. Eriksson & Lindström (2007) har också beskrivit att tillgång till generella motståndsresurser höjer individens chans att hantera livets utmaningar. Kvinnorna i Simonsen m.fl. (2020) studie uttryckte att de kände sig ensamma med sin sjukdom och att ingen förstod dem. Därför valde dessa kvinnor att inte dela sina problem med andra människor. Grogan m.fl. (2018) visade att kvinnor med endometriosis undvek att delta i sociala aktiviteter och sammankomster, dels på grund av sin kontinuerliga endometriosis-smärta som orsakade en konstant trötthet, dels för att de inte kunde vara ärliga mot sina närstående när det gällde endometriosisrelaterade symtom, något som ansågs vara anledningen till att dessa kvinnor kände sig socialt isolerade och missförstådda. Grogan m.fl. (2018); Hållstam m.fl. (2018) kom till en slutsats att kvinnor med smärtsam endometriosis är tvungna att kämpa för att hitta en mening i sin tillvaro, i och med detta uppmanade Hållstam m.fl. (2018) vårdpersonalen att ha mera empati och förståelse för kvinnor med endometriosis.

### Vikten av kunskap och goda vårdrelationer

Resultaten visade att många kvinnor var tvungna att vänta på en diagnos under lång tid på grund av en normalisering av endometriosisrelaterade symtom samt bristande kunskaper om sjukdomen hos sjukvårdspersonal. Young m.fl. (2015) noterade att det är vanligt med försenad diagnos som beror på sjukvårdspersonalens normalisering av endometriosisymtom. Liknande problematik ses också i andra studier, där normalisering av smärta och smärtsamma menstruationer leder till att kvinnor inte blir tagna på allvar (Grundström m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018). Kvinnor med långvarig bäckensmärta känner sig kränkta och maktlösa eftersom de upplever att vården inte hjälper dem (Olovsson, 2022a).

Studier har visat att kvinnor upplever vårdmöten som en lång kamp präglad av misstro, utsatthet och bristande kunskap om endometriosis hos vårdpersonal (Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2018). Kvinnor med endometriosis upplevde att de inte fick samma omvårdnad i jämförelse med andra patientgrupper då förklarade man deras smärta som effekt av psykosomatiska problem, dessutom ansågs dessa patienter vara besvärliga och krävande av sjukvårdspersonal (Bach m.fl., 2016). Rowe m.fl. (2021) intervjuade både kvinnor med diagnostiserad endometriosis och hälso- och sjukvårdspersonal om deras uppfattningar om vårdkvaliteten vid endometriosis och möjligheter till förbättringar. Resultaten visade att det



fanns kunskapsbrister om sjukdomen hos vårdpersonal som bekräftade kvinnornas upplevelser av vårdmöten.

I nationella riktlinjer för vård vid endometriosis som infördes 2018 inkluderas vård och stödsatser vid tidiga symtom, diagnostik, farmakologisk, kirurgisk och tilläggsbehandling. Målet med dessa insatser är att tillhandahålla en jämställd och jämlik vård för drabbade kvinnor, och som ska fördelas efter behovs- och solidaritetsprincipen (Socialstyrelsen, 2018). Socialstyrelsen betonar vikten av en tidig symtombehandling som förebygger stress och minimerar ohälsa. Därför är det viktigt att utveckla hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om endometriosis för att undvika normalisering av endometriosisymtom (Socialstyrelsen, 2018). Om behandling av endometriosis förbises i ett tidigt skede och patienten får inte sina behov tillgodosedda, kan förtroendet för sjuksköterskan och sjukvårdsvårdpersonal komma att gå förlorad samt lämna ett oförglömligt minne av den negativa upplevelsen av vårdmötet (Grundström, 2018). Enligt Dahlberg & Segersten (2013) är patientens tillit och förtroende till vårdaren en förutsättning för en god vårdrelation och patientsäker vård samtidigt som Hammarström m.fl. (2019) hävdar att kommunikation är en nödvändig kvalifikation hos yrkesutövande sjuksköterskor. En trygg stödjande vårdrelation bidrar till att patienten utvecklar nya och positiva erfarenheter av sin situation och därtill får ökad KASAM. Laufer & Shim (2020) redovisade att en tidig diagnos med en individuellt anpassad vård skapar en stabil allians som både minskar oönskade bieffekter och progression av sjukdomen, såväl som förbättrar personens livskvalitet.

Att följa Socialstyrelsens riktlinjer kan naturligtvis leda till ökade kostnader för hälso- och sjukvård på grund av ökat antal vårdtillfällen och ökad tillgång till rehabilitering då bedöms en stor andel kvinnor att vara underbehandlade. Men högre vårdkvalitet kan innebära färre akuta vårdbesök, inläggningar och sjukskrivningar som kommer att medföra reducerade kostnader på sikt (Socialstyrelsen, 2018). Olovsson (2022a) har också beskrivit att bättre omhändertagande av kvinnor med endometriosis kan medföra betydligt lägre kostnader.

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskan bevara patientens integritet, bygga en tillitsfull vårdrelation, ge patienten den bästa möjliga evidensbaserade stöd, behandling och rättvis vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Sjuksköterskans etiska kompetenser i enighet med Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis avser att främja patientens välbefinnande och tillgodose en god och säker vård (Socialstyrelsen, 2018). Luchsinger m.fl. (2019) och O'Hara m.fl. (2019) lyfter fram att kvinnor med endometriosis

önskade vara delaktiga i beslutsfattande och bemästra sina endometriossymtom för att åstadkomma en god livskvalitet. Forskarna kom fram till att egenvårdaktiviteter, anpassad kost, kompletterande terapier såsom positiva relationer mellan patienter och sjukvårdspersonal hjälper kvinnorna att hantera sin endometrios och dess symtom. Dahlberg & Segersten (2013) förklarar att en patientssäker vård kännetecknas av ett empatiskt bemötande samt en ömsesidig respekt, vilket gör att patienten känner sig trygg och är följsam i sin omvårdnad, som är en förutsättning för en lyckad, säker och god vård. Ekebergh (2017) har beskrivit att personberättelse ger sjuksköterskan ett bättre helhetsperspektiv och förståelse om individens livsvärld och livssyn. Riktlinjer för vård vid endometrios lägger tonvikten på personcentrerad vård som ska anpassas efter patientens behov och resurser (Socialstyrelsen, 2018). Trots det visade Grundström m.fl. (2023) att svenska kvinnor med endometrios fortfarande upplever låg patientcentrering och lågt patientansvar hos sjukvårdspersonalen. Deltagarna i Omtvedt m.fl. (2022) framhävde vikten av tillförlitlig och lättförståelig information om sjukdomen, respekt för deras värderingar, preferenser och behov samt att bli tagna på allvar, att bli hörda.

Enligt författarnas uppfattning är det oerhört viktigt för sjuksköterskan att skapa en god vårdrelation med patienten. Utsatthet, misstro och ignorant bemötande kan påverka dennes känsla av sammanhang. Antonovsky menar att negativa möten kan förändra personens KASAM i negativ riktning (Antonovsky, 2005). En trygg stödjande vårdrelation bidrar till att patienten utvecklar nya och positiva erfarenheter av sin situation och får ökad KASAM (Luchsinger m.fl., 2019). I Boman & Brink (2015) redogörs för sjuksköterskans förhållningssätt utifrån ett salutogent perspektiv där målet är att göra problemen mer begripliga och hanterbara, lära känna patientens friska och starka sidor för att främja individens generella motståndsresurser som optimerar samtidigt KASAM:s känslan.

## **Kliniska implikationer**

En viktig aspekt i litteraturöversikten visade att ställa en diagnos ofta tar lång tid som beror på normalisering av endometriossymtom och bristfälliga kunskaper hos sjukvårdspersonal. Personalen bör överväga endometrios som en möjlig orsak till långvarig och/eller återkommande bäckensmärta, och att inte underskatta smärtan. Förutom det medicinska omhändertagandet som innebär utredning och diagnos finns det flera andra vårdåtgärder som

en sjuksköterska kan hjälpa med. Sjuksköterskans kunskap om endometrios har stor betydelse för patientens upplevelse av vård och hälsa. Kunskaper behövs för att kunna möta patientens behov, bekräfta och stödja deras lidande, ge tillförlitlig information om sjukdomen och behandlingar, följa upp och utvärdera resultatet. Kvinnor med endometrios är i behov av att bli hörda, trodda och tagna på allvar, För att få en god livskvalitet trots endometrios och för att undvika missförstånd och osäkerhet som sjukdomen för med sig, är det av stor vikt att sjukvårdspersonalen och sjuksköterskan utbildar kvinnorna och deras anhöriga om endometriossymtom och komplikationer, vilket gör det lättare att hantera denna kroniska sjukdom.

## **Förslag fortsatt forskning**

Författarna har konstaterat att det finns ett stort behov av fortsatt forskning om endometrios och omhändertagande av kvinnor med sjukdomen. Författarna upplever att även om det finns beprövade kunskaper om endometrios, är forskningsbehovet stort gällande kvinnors upplevelse av endometrios.

## **Sammanfattning**

Endometrios har ogynnsamma effekter på kvinnors liv i flera aspekter: fysisk, psykiskt och socialt. Huvudsakligen handlar kvinnors upplevelser om smärta och dess effekter på deras dagliga liv. Det har framkommit att många kvinnor är tvungna att vänta på en diagnos under en längre tid på grund av normalisering av endometriossymtom och bristande förståelse för sin smärta från sjukvårdspersonal. Dessutom upplever många även nedsatt fysisk och psykisk hälsa på grund av detta. Bristande förståelse från vänner, familj och samhälle kan också utgöra hinder för drabbade kvinnor att kunna hantera endometrios och uppleva en god hälsa. Sjuksköterskans kunskap har också en stor betydelse för patientens upplevelse av vård och hälsa. Kunskaper är nödvändiga för att kunna möta patientens behov, stödja, ge gott om tillförlitlig information om sjukdomen till både patient och närstående samt ge vård av god kvalitet.

## Referensförteckning

- Afriyie, D. (2020). Effective communication between nurses and patients: an evolutionary concept analysis. *British Journal of Community Nursing*, 25(9), 438–445. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/bjcn.2020.25.9.438>
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, Övers.). Natur & Kultur. (Originalarbete publicerat 1987)
- Bach, A. M., Risoer, M. B., Forman, A., & Seibaek, L. (2016). Practices and Attitudes Concerning Endometriosis Among Nurses Specializing in Gynecology. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 1–12. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/2333393616651351>
- \*Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachio, A., Owiti, M., & Sommer, M. (2023). Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5). <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.3390/ijerph20054125>
- \*Bień, A., Rzońca, E., Zarajczyk, M., Wilkosz, K., Wdowiak, A., & Iwanowicz-Palus, G. (2020). Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey. *Quality of Life Research*, 29(10), 2669–2677. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s11136-020-02515-4>
- Björvel, C., & Thorell-Ekstrand, I. (2014). Omvårdnadsåtgärder. I A. Ehrenberg, A., Wallin, L. & Edberg, A (red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (2 uppl., s. 114–130). Studentlitteratur.
- Boman, Å., & Brink, E. (2015). Salutogen omvårdnad. I M. Eriksson, (red.), *Salutogenes: om hälsans ursprung: från forskning till praktisk tillämpning*. (s. 191–210). Liber.
- Dahlberg, K., & Segersten, K. (2013). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. (s.73–105, 105–156). Natur & kultur.
- Ekebergh, M. (2017). Tillämpning av vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet. I A. Wiklund, L. Gustin & I Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (2 uppl., s. 80–90). Studentlitteratur.
- Endometriosisföreningen. (2022). *En samhällsekonomisk sjukdom*. Hämtad 27 april, 2023, från <https://endometriosisforeningen.com/endometriosis/en-samhallsekonomisk-%e2%80%a8sjukdom/>
- Eriksson K. (2015). *Begreppet lidande: Den lidande människan*. (2 uppl., s.16). Liber.
- Eriksson M, & Lindström B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61(11), 938–944. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1136/jech.2006.056028>
- \*Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain

- makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(4), 135–141. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.3109/0167482X.2015.1074173>
- Forsberg, A. (2014). *Omvårdnad på akademisk grund: att utvecklas och ta ansvar*. (s. 44–47). Natur & Kultur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4 uppl., s.25–34). Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185–200). Studentlitteratur.
- \*Gremillet, L., Netter, A., Sari-Minodier, I., Miquel, L., Lacan, A., & Courbiere, B. (2023). Endometriosis, infertility and occupational life: women's plea for recognition. *BMC Women's Health*, 23(1), 1–10. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12905-023-02183-9>
- 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. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>
- Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(1–2), 205–211. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/jocn.13872>
- Grundström, H., Kilander, H., Wikman, P., & Olovsson, M. (2023). Demographic and clinical characteristics determining patient-centeredness in endometriosis care. *Archives of Gynecology & Obstetrics*, 307(4), 1047–1055. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s00404-022-06887-5>
- Hammarström, L., Häggström, M., Devik, S. A., & Hellzen, O. (2019). Controlling emotions – nurses' lived experiences caring for patients in forensic psychiatry. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 14(1), 1–12. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/17482631.2019.1682911>
- Hawkey, A., Chalmers, K. J., Micheal, S., Diezel, H., & Armour, M. (2022). “A day-to-day struggle”: A comparative qualitative study on experiences of women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Feminism & Psychology*, 32(4), 482–500. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/09593535221083846>
- Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 17, 97–102. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Jerpseth, H. (2011). Gynekologisk omvårdnad. I H. Almås, R. Grønseth, & D-G. Stubberud, (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (3 uppl., s. 19–52). Liber.
- Kalaitzopoulos, D. R., Samartzis, N., Kolovos, G. N., Mareti, E., Samartzis, E. P., Eberhard, M., Dinas, K., & Daniilidis, A. (2021). Treatment of endometriosis: a review with

- comparison of eight guidelines. *BMC Women's Health*, 21(1), 1–9. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12905-021-01545-5>
- Kiesel, L., & Sourouni, M. (2019). Diagnosis of endometriosis in the 21st century. *Climacteric*, 22(3), 296–302. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/13697137.2019.1578743>
- Langius-Eklöf, A., & Sundberg, K. (2019). Känsla av sammanhang. I A-K Edberg, & H. Wijk, (red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (3 uppl., s. 49–66). Studentlitteratur.
- La Rosa, V. L., Barra, F., Chiofalo, B., Platania, A., Di Guardo, F., Conway, F., Di Angelo Antonio, S., & Lin, L.-T. (2020). An overview on the relationship between endometriosis and infertility: the impact on sexuality and psychological well-being. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 41(2), 93–97. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/0167482X.2019.1659775>
- Laufer, M. R., & Shim, J. Y. (2020). Endometriosis: Not for adults only. *Contemporary OB/GYN*, 65(6), 12–16.
- \*Leuenberger, J., Kohl Schwartz, A. S., Geraedts, K., Haeberlin, F., Eberhard, M., von Orellie, S., Imesch, P., & Leeners, B. (2022). Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life. *European Journal of Pain*, 26(5), 1021–1038. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/ejp.1926>
- Luchsinger, J. S., Jones, J., McFarland, A. K., & Kissler, K. (2019). Examining nurse/patient relationships in care coordination: A qualitative metasynthesis. *Applied Nursing Research*, 49, 41–49. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.apnr.2019.07.006>
- Maren, S., Ariane, G., Bettina, B., Stephanie, H., Magdalena, G., Sabine, R., Monika, E., Kilian, V., Bettina, T., Thomas, S., Tewes, W., Beate, D., Schick, M., Germeyer, A., Böttcher, B., Hecht, S., Geiser, M., Rösner, S., Eckstein, M., & Vomstein, K. (2022). Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis. *Health & Quality of Life Outcomes*, 20(1), 1–10. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12955-022-01991-1>
- \* Márki, G., Vászárhelyi, 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), 1–11. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12905-022-01603-6>
- \* Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC women's health*, 14, 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- \*Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyani, A., & Jafarabadi, M. (2021). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nursing Open*, 8(3), 1275–1282. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/nop2.744>
- Nordengren, J. (2021). *Endometriosis: symptom och behandling* (s. 13, 26–27, 30–31, 72–76). Gothia kompetens.

- O'Hara, R., Rowe, H., & Fisher, J. (2019). Self-management in condition-specific health: a systematic review of the evidence among women diagnosed with endometriosis. *BMC Women's Health*, 19(1), N.PAG. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12905-019-0774-6>
- Olovsson, M. (2022a). Endometrios. I T. Bäckström, P. Kjølhede, & B-M. Landgren (Red.), *Gynekologi*. (3 uppl., s.437–447). Studentlitteratur.
- Olovsson, M. (2022b). Kronisk bäckensmärtta och endometrios. I M. Bixo, & I. Sundström Poromaa. *Problemorienterad gynekologi och obstetrik*. (2 uppl., s.186–195). Liber.
- Omtvedt, M., Bean, E., Hald, K., Larby, E. R., Majak, G. B., & Tellum, T. (2022). Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey. *BMC Women's Health*, 22(1), 1–11. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12905-022-01798-8>
- Prop.1992/8. Kommittédirektiv 1992:8. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. Hämtad 25 Maj, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/kommittedirektiv/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden\\_GGB18](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/kommittedirektiv/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GGB18)
- Ramin-Wright, A., Schwartz, A. S. K., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Haeblerlin, F., Orelli, S. von, Eberhard, M., Imthurn, B., Imesch, P., Kohl Schwartz, A. S., Wölfler, M. M., von Orelli, S., Fink, D., & Leeners, B. (2018). Fatigue – a symptom in endometriosis. *Human Reproduction*, 33(8), 1459–1465. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1093/humrep/dey115>
- \*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 & Well-Being*, 15(1), 1–11. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/17482631.2020.1822621>
- 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.esh.idm.oclc.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.esh.idm.oclc.org/10.1080/07399332.2017.1397671>
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. (2 uppl., s.371–396). Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg, (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 65–78). Studentlitteratur.
- SFS 2019:504. *Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning*. Hämtad första april, 2023, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed\\_sfs-2019-504](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed_sfs-2019-504)



- SFS 2014:821. Patientlagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad första april, 2023, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Simonsen, S. M., Strømberg, 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.esh.idm.oclc.org/10.1111/scs.12810>
- Snellman, I. (2014). Vårdrelation – en filosofisk belysning: självinsikt betydelse för vårdare och patient. I F. Friberg, & J. Öhlén, (red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (2 uppl., s. 459) Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios: stöd för styrning och ledning*. Hämtad 27 april, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Souza, T. S. B., Santos, N. P. A., Mota, J. L. S., Silva, M. V. da, Silva, N. F. da, & Santos, R. B. dos. (2019). Role of Nursing in Relation to Endometriosis and Depression Carriers. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 13(3), 811–818. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.5205/1981-8963-v13i03a238506p811-818-2019>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 27 april, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- \*Van Niekerk, L., Johnstone, L., & Matthewson, M. (2022). Health-related quality of life in endometriosis: The influence of endometriosis-related symptom presence and distress. *Journal of Health Psychology*, 27(14), 3121–3135. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/13591053221085051>
- Verket, N. J., Uhlig, T., Sandvik, L., Andersen, M. H., Tanbo, T. G., & Qvigstad, E. (2018). Health-related quality of life in women with endometriosis, compared with the general population and women with rheumatoid arthritis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 97(11), 1339–1348. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/aogs.13427>
- Wilman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg, & H. Wijk, (red.). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (2 uppl., s.38–50). Studentlitteratur.
- Wilman, A. (2017). Kärnkompetensen evidensbaserad omvårdnad. I J. Leksell, & M. Lepp, (red.). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (s.193–195). Liber.
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2015). Women’s experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 41(3), 225–234. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1136/jfprhc-2013-100853>
- Östlund, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg, (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4 uppl., s. 79–110). Studentlitteratur.



## Bilaga 1: Sökmatrix

Databas	Sökblock Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
<u>CINAHL Complete</u>	((MH "Endometriosis")) AND (((("living with")) OR (perception* OR ((life experience*))))	106	2012–2023  Peer Reviewed  Female  English	30	19	Gabriella Márki, (2021); Georgia Rush, (2018); Leesa Van Niekerk, (2022); Maryam Moradi, (2014); Teresa Rea (2020).
PubMed	("Endometriosis"[MeSH Major Topic]) AND ("living with") OR (Perception*) OR (life experience*)	186	2012–2023  Female  English	60	18	Agnieszka Bien (2020); Federica Facchin (2015); Janine Leuenberger (2022); Letizia Gremillet (2023); Masoumeh Namazi (2021); Saide Bergen (2023).

## Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Bień, A., Rzońca, E., Zarajczyk, M., Wilkosz, K., Wdowiak, A., Iwanowicz-Palus, G.	Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey.	2020, Polen, <i>Quality of Life Research</i> .	Att bedöma livskvalitet samt identifiera och analysera dess bestämningsfaktorer hos kvinnor med endometrios.	<b>Metod:</b> En kvantitativ tvärsnittsstudie <b>Urval:</b> 309 kvinnor. <b>Datainsamling:</b> Frågeformulär <b>Analys:</b> Kvantitativ dataanalys.	Kvinnorna upplevde negativ påverkan av endometriosrelaterade symtom såsom smärta vid samlag som påverkade relationen med partnern.
Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachio, A., Owiti, M., & Sommer, M	Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women.	2023, Kenya. <i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i> .	Att fånga kvinnors levda erfarenheter av endometrios för att tillhandahålla bevis om denna fråga i Kenya inklusive diagnostiseringsätt och påverkan av endometrios på kvinnors liv.	<b>Metod:</b> kvalitativ <b>Urval:</b> 37 kvinnor. <b>Datasamling:</b> Online datasamling. <b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys.	Kvinnorna beskrev sina upplevelser av endometrios, såsom smärta och rikliga menstruationer. Smärtsamma och rikliga menstruationer påverkade arbetsliv och studier. Kvinnorna upplevde att det tog lång tid att få diagnos och behandling.

<p>Facchin, F., Giusy, B., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., &amp; Vercellini, P.</p>	<p>Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference.</p>	<p>2015, Italien, <i>Journal of psychosomatic obstetrics and gynecology.</i></p>	<p>Att undersöka inverkan av endometriosis på livskvalitet, ångest och depression.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvantitativ studie. <b>Urval:</b> 110 kvinnor. <b>Datinsamling:</b> Psykometriska tester. <b>Analys:</b> Kvantitativ dataanalys.</p>	<p>Endometriospatienter med bäckensmärta upplevde sämre psykisk hälsa jämfört med patienter med asymtomatisk endometriosis och patienter utan diagnos.</p>
<p>Gremillet, I., Netter, A., Sari-Minodier, I., Miquel, L., Lacan, A., &amp; Courbiere, B.</p>	<p>Endometriosis, infertility and occupational life: women's plea for recognition.</p>	<p>2023, Frankrike, <i>BMC Women's Health.</i></p>	<p>Att undersöka problematik som finns kring IVF (provrörsbefruktning) för infertila kvinnor med endometriosis i yrkeslivet.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 12 kvinnor. <b>Datinsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att endometriosis påverkade deras fysiska och psykiska välbefinnande samt yrkes- och arbetsliv. Kvinnorna upplevde också att samhällets begränsade kunskap om endometriosis hindrade dem att berätta öppet om sin endometriosisrelaterade smärta.</p>

Leuenberger, J., Kohl Schwartz, A-S., Geraedts, K., Haeberlin, F., Eberhard, M., Von Orellie, S., Imesch, P., Leeners, B.	Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life.	2022, Schweiz, Tyskland och Österrike, <i>European Journal of Pain</i> .	Att ge en översikt över effekterna av endometriosrelaterad smärta hos kvinnor i det dagliga livet.	<b>Metod:</b> Kvantitativ studie. <b>Urval:</b> 510 kvinnor. <b>Datainsamling:</b> Självadministrativt frågeformulär. <b>Analys:</b> Kvantitativ dataanalys.	Kvinnorna upplevde att kronisk smärta påverkade nästan alla aspekter av det dagliga livet såsom aktiviteter, tarmtömning, sömn, familje- och hushållsansvar, sexualitet, socialt- och yrkesliv, humör samt livsglädje.
Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A.	Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study.	2021 Ungern <i>Journal of Health Psychology</i> .	Att belysa vilka svårigheter har kvinnor som lever med endometrios, deras möjligheter och sätt att hantera sjukdomens negativa påverkan.	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 21 kvinnor. <b>Datainsamling:</b> Fokusgruppsintervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys.	Kvinnorna upplevde att endometriosrelaterade symtom (smärta, smärtsamma samlag, rikliga menstruationer) och brist på information om sjukdomen orsakade negativa effekter på deras liv såsom psykisk hälsa psykosociala aspekter, sysselsättning och hantering av sjukdom.

<p>Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., &amp; Ellwood, D.</p>	<p>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.</p>	<p>2014, Australien, <i>BMC Women's Health.</i></p>	<p>Att utforska kvinnors erfarenheter av endometriosis effekter.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 35 kvinnor. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att endometriosis hade en stor inverkan på deras äktenskapliga/sexuella relationer, socialt liv, samt fysiska och psykologiska aspekter.</p>
<p>Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., &amp; Jafarabadi, M.</p>	<p>Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran.</p>	<p>2021 <i>Iran Nursing Open.</i></p>	<p>Att utforska effekterna av endometriosis på iranska kvinnors liv.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 20 kvinnor <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Kvinnorna med endometriosis upplevde fysiskt lidande såsom rikliga menstruationer och smärta. Kvinnorna upplevde även äktenskapliga problem, psykisk frustration, självfördömande och besvikelser samt problem i det sociala livet och nedsatt förmåga att utföra aktiviteter.</p>

Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A.	Living with endometriosis: a phenomenological study.	2020, Italien, <i>International Journal of Qualitative Studies on Health &amp; Well.</i>	Att utforska och förstå livserfarenheter hos kvinnor med endometrios.	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 25 kvinnor. <b>Datasamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys.	Kvinnorna upplevde ovisshet gällande sina symtom då det tog lång tid för att få en diagnos. Detta inverkade negativt på deras fysiska, psykiska och sociala liv. Dessutom upplevde kvinnorna att deras sexuella liv blev försämrade.
Rush, G., & Misajon, R.	Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis.	2018, Australien, <i>Healthcare Women International.</i>	Att utforska det subjektiva välbefinnandet, hälsorelaterad livskvalitet och upplevda erfarenheter hos kvinnor med endometrios.	<b>Metod:</b> Kvantitativ/kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 449 kvinnor. <b>Datansamling:</b> Anonyma frågeformulär online. <b>Analys:</b> Kvantitativ dataanalys och tematisk innehållsanalys.	Kvinnorna upplevde att endometrios hade stor inverkan på deras vardag och bidrog till relationsproblem, socialt missnöje och ökad risk för psykiska problem.
Van Niekerk, L., Johnstone, L., & Matthewson, M	Healthrelated quality of life in endometriosis: The influence of	2022, Australien,	Att undersöka sambandet mellan övergripande endometriosrelaterade besvär	<b>Metod:</b> Kvantitativ studie. <b>Urval:</b> 318 kvinnor.	Kvinnorna upplevde att endometriosrelaterade symtom som trötthet, smärta, fertilitetssvårigheter och

	endometriosis-related symptom presence and distress.	<i>Journal of Health Psychology.</i>	och individuella symtom samt olika livskvalitetsfaktorer.	<b>Datainsamling:</b> Onlineundersökning. <b>Analys:</b> Kvantitativ dataanalys.	smärtsamma menstruationer påverkade välbefinnandet.
--	--	--------------------------------------	---	--	---