



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ETT LIV I SKUGGAN AV ENDOMETRIOS

- En litteraturoversikt om kvinnors
upplevelser

Författare: Frida Chapman och Mikaela Amsköld

Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Handledare:	Sonia Sunny
Examinator:	Anna Dencker

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill tacka vår handledare Sonia Sunny för handledningen under arbetets gång. Vi vill tacka varandra för bra samarbete och intressanta diskussioner. Stort tack även till Maria Fhager för stöd och sällskap under arbetets gång.

Titel (svensk)	Ett liv i skuggan av endometriosis – En litteraturöversikt om kvinnors upplevelser
Titel (engelsk)	A life shadowed by endometriosis – A literature review on women's experiences
Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/ OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Författare	Frida Chapman och Mikaela Amsköld
Handledare:	Sonia Sunny
Examinator:	Anna Dencker

Sammanfattning:

Bakgrund: Endometriosis drabbar cirka 10% av världens kvinnor. Av de kvinnor som lever med symtomatisk endometriosis är smärta det vanligaste symtomet som kan vara konstant och kronisk. Endometriosis är en underdiagnostiserad sjukdom, där kvinnor kan behöva vänta flera år på diagnos. Sjuksköterskor behöver mer kunskap och information om endometriosis samt kunskap om kvinnors upplevelser av endometriosis för att kunna bemöta och stötta dessa kvinnor med större förståelse. **Syfte:** Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. **Metod:** Litteraturöversikt med induktiv ansats där tre databaser legat till grund för sökningar som efter kvalitetsgranskning resulterade i tolv originalartiklar. En kombination av artiklar med kvalitativ, kvantitativ och mixad metod har använts i studien. **Resultat:** I resultatet framkom hur endometriosis påverkar livskvaliteten och begränsar kvinnor i olika dimensioner av livet. Tre huvudteman togs fram; *smärtan styr livet*, *stå utanför kvinnliga normer* och *vårdupplevelser*. **Slutsats:** Kvinnor med symtomatisk endometriosis beskrev upplevelser av ensamhet, att inte bli tagen på allvar och bristande kunskap om endometriosis både i samhället och inom vården. En ökad kunskapsnivå om endometriosis behövs för att tidigare kunna ställa diagnos och ge rätt vård. Ett holistiskt arbetssätt bör främjas för att få kvinnor med endometriosis att känna sig bekräftade, tagna på allvar och minska lidande.

Abstract:

Background: Endometriosis affects about 10% of women all over the world. Among women who live with symptomatic endometriosis pain is the most prominent symptom which can be constant and chronic. Endometriosis is underdiagnosed, many women wait several years for a diagnosis. Nurses need more knowledge and information about endometriosis and women's experiences of living with endometriosis to be able to treat and support these women with more understanding. **Aim:** To investigate women's experience of living with endometriosis. **Method:** Literature review with inductive approach using three databases for the searches. After quality assessment twelve articles made up the result. A combination of articles with qualitative, quantitative and mixed methods were used in the study. **Result:** The result shows how endometriosis affects quality of life and limits women in different areas of their lives. Three main themes emerged: *Pain controls life, outside the norm for women and care experiences*. **Conclusion:** Women with symptomatic endometriosis described experiences of loneliness, not being taken seriously and lacking knowledge about endometriosis, both in society and within the care system. Raised knowledge and awareness about endometriosis is necessary for earlier diagnosis as well as the right care and treatment. A holistic approach is suitable in the treatment of women with endometriosis to make them feel validated, taken seriously and lessen their suffering.

Nyckelord/
Keywords:

Endometrios, upplevelse, livskvalitet, lidande, smärta,
personcentrerad vård

Endometriosis, experience, quality of life, suffering, pain,
person centred care

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Endometrios	2
Symtom	2
Diagnos och behandling	3
Endometrios i Sverige	4
Sjuksköterskans roll	4
Personcentrerad vård	5
Lidande	5
Problemformulering	7
Syfte	7
Metod	8
Design	8
Datainsamling	8
Urval	9
Kvalitetsgranskning	11
Dataanalys	11
Etiskt övervägande	12
Resultat	13
Smärtan styr livet	13
Vikten av stöd och förståelse	14
Förlorade möjligheter inom utbildning och karriär	15
Stå utanför kvinnliga normer	16
Att vara annorlunda	16
Oro kring graviditet	17
Vårdupplevelser	18
En kamp för diagnos	18
Bristfällig information och kunskap	20
Behandling och egenvård	20
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	24
Kliniska implikationer	27
Vidare forskning	28
Slutsats	28
Referenslista	29
Bilagor	33

Bilaga 1 - Söktabeller	33
Bilaga 2 – Granskningsmall.....	35
Bilaga 3 - Artikelöversikt.....	36

Inledning

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar cirka 170 miljoner kvinnor i världen och cirka 250 000 kvinnor i Sverige. Ungefär hälften av dessa kvinnor upplever symtom av sjukdomen. Socialstyrelsen (2019) beskriver i sin rapport att det finns ett mörkertal av kvinnor med endometrios som inte blivit diagnostiserade. Orsaken till detta mörkertal kan vara att det i vissa fall kan ta upp till fem-tio år för att få en diagnos. Det kan bero på att det är en svår sjukdom att diagnostisera, att kvinnor inte söker vård eller inte blir tagna på allvar. Endometrios ger inte bara symtom relaterade till livmodern, utan kan även ge besvär i urinvägarna, vid tarmtömning och smärta vid samlag. Endometrios får konsekvenser både på individ- och samhällsnivå. På individnivå orsakar det smärta, lidande och ofrivillig barnlöshet vilket kan ha stor betydelse för livskvaliteten. På samhällsnivå kan sjukdomen kosta mycket pengar i form av vårdresurser samt sjukfrånvaro. Därför är tidig upptäckt av endometrios av yttersta vikt. Det finns ett behov av utbildning om endometrios bland sjuksköterskor för att symtom inte ska förbises och att fler patienter ska få vård i ett tidigare skede av sjukdomen. För många kvinnor med symtomatisk endometrios påverkar sjukdomen det dagliga livet. Upplevelsen av livskvalitet varierar och olika delar av livet kan påverkas. Det är därav av intresse för sjuksköterskor att få ytterligare kunskap om kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och vilka faktorer som kan påverka livskvaliteten hos dessa kvinnor.

Bakgrund

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk, benign och östrogenberoende gynekologisk sjukdom som drabbar cirka 10% av alla kvinnor i fertil ålder. I denna uppsats kommer kvinna och kvinnor fortsatt syfta på personer som fötts med en livmoder. Medvetenhet finns om att alla kvinnor inte har en livmoder och att alla som har en livmoder inte definierar sig som kvinna. Trots att endometriosis nämdes redan år 1690 har ännu inte en exakt orsak till sjukdomen fastställts (Smolarz m.fl., 2021). Endometriosis definieras som en onormal tillväxt av endometrie-celler utanför endometriet (Della Corte m.fl., 2020; Smolarz m.fl., 2021). Endometriet är slemhinnan som täcker livmoderns inre yta och finns normalt i livmoderhålan (uteruskaviteten) (Olovsson, 2015). En av anledningarna till endometriosis tros vara retrograd menstruation (Georgsson & Stenström Bohlin, 2016). Detta beskrevs redan år 1927 som en möjlig orsak till endometriosis (Smolarz m.fl., 2021). Retrograd menstruation sker genom att menstruationsblod tar sig ut i buken via äggledarna och därmed förs endometrie-celler ut i bukhålan. Hos kvinnor med endometriosis kan immunförsvaret inte bryta ner endometrie-cellerna och de kan då ta fäste och växa i vävnaden utanför livmodern. Det är vanligast att endometriosis växer på ovarier, äggledare, livmodermuskulatur, bukhinna, urinblåsa och tarm. Tillväxten av endometriosisvävnad kan medföra inflammation, sammanväxningar och fibrosbildning, vilket kan medföra svår smärta (Georgsson & Stenström Bohlin, 2016). Endometriosis delas in i olika grupper beroende på lokalisering; ytlig peritoneal endometriosis, endometrioma på ovarierna och djup infiltrerande endometriosis (DIE) (Della Corte m.fl., 2020; Smolarz m.fl., 2021).

Symtom

Symtombilden hos kvinnor kan variera från lätta symtom till svåra symtom. Bland de kvinnor som har symtom är smärtsamma menstruationer (dysmenorré), smärta vid vaginalt samlag (dyspareuni), buksmärtor, smärta från urinblåsan (dysuri) samt smärta vid tarmtömning (dyschezi) vanligt (Georgsson & Stenström Bohlin, 2016). En av tio kvinnor med endometriosis har påtagliga symtom, framförallt intensiva smärtor. Inom vården har det inte fastställts varför symtombilden kan variera mellan kvinnor. Variationen av symtom skulle

kunna bero på hur djup respektive yttlig tillväxten av endometriosis är lokaliserad. En djupare tillväxt kan i de flesta fall vara relaterat till större besvär (Olovsson, 2015).

Dymenorré är det vanligaste och i många fall även det första symtomet. Det innebär att kvinnan har en onormalt stark mensvärk som leder till att vardagen blir svår att hantera. Smärtan är som mest intensiv under två till tre dagar av menscykeln och strålar ut i ryggen, underlivet samt benen. Dyspareuni innebär smärta vid vaginalt samlag och smärtan kan hålla i sig i dagar efter samlag. Dysuri innebär smärta, sveda och obehag vid urintömning och beskrivs ofta liknande med symtom vid urinvägsinfektion. Om tillväxt av endometriosis skett på urinblåsan kan smärtan bli starkare vid fylld eller tömd blåsa. Om endometriosis växer vid rektum eller bakre vaginalväggen kan tarmtömning bli väldigt smärtsamt, vilket kallas dyschezi (Olovsson, 2015). Endometriosis kan även föra med sig inflammationer som påverkar fertiliteten samt sammanväxningar kring inre genitalier (Georgsson & Stenström Bohlin, 2016). Kraftiga inflammationer kan påverka flera steg i processen vid försök till graviditet (Olovsson, 2015).

Diagnos och behandling

För att fastställa diagnos kan det räcka med en anamnes, vaginalt ultraljud och klinisk undersökning (Olovsson, 2015; Smolarz m.fl., 2021). Om smärttillståndet är av hög intensitet bör undersökning göras med laparoskopi och vävnadsprover för att fastställa diagnos. Det är svårt att upptäcka mindre endometriosisförändringar via vaginalt ultraljud och gynekologisk undersökning (Georgsson & Stenström Bohlin, 2016). För medicinsk behandling av smärta rekommenderas smärtlindring i form av paracetamol och Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs (NSAID) i kombination eller för sig samt hormonbehandling (Olovsson, 2015; Smolarz m.fl., 2021). Vid måttliga besvär kan smärtlindring med NSAID och hormonbehandling hjälpa och räcka som den enda behandlingen. Kirurgi rekommenderas i de fall där medicinsk behandling inte ger tillräckligt god smärtlindring. Endometrioma är cystor fyllda med gammalt blod som växer på eller i ovarierna, dessa behöver i många fall tas bort kirurgiskt (Georgsson & Stenström Bohlin, 2016; Olovsson, 2015). Kirurgi rekommenderas även för infertilitet relaterad till endometriosis (Smolarz m.fl., 2021). Utöver medicinsk och kirurgisk behandling kan kvinnor med endometriosis bli hjälpta av Transcutaneous Electrical Nerve

Stimulation (TENS), akupunktur, värme, fysisk aktivitet, mindfulness, avslappning och samtalsterapi (Georgsson & Stenström Bohlin, 2016).

Endometriosis i Sverige

Socialstyrelsen (2018) har framfört att endometriosis kostar samhället pengar, både i vårdresurser och i sjukskrivningar. Tidigt insatt behandling skulle minska samhällskostnaderna eftersom sjukdomen och symtomen då kan begränsas samt att det i många fall räcker med medicinsk behandling vid tidig upptäckt. Detta skulle även minska kostnader på individnivå och förbättra hälsan samt livskvaliteten för kvinnor med endometriosis. Vården ser olika ut geografiskt beroende på vart patienten bor. I en del regioner i Sverige kan kvinnor hyra en TENS-maskin för smärtlindring till subventionerat pris. I andra regioner får patienten stå för denna kostnad själv. Ofta finns specialistkliniker endast i större städer vilket kan skapa långa resvägar och en ojämlik vård (Socialstyrelsen, 2018).

Socialstyrelsen (2019) benämner i sin rapport att det bör erbjudas vård i form av ett multiprofessionellt team för att möta behovet av extra stöd som kan behövas för kvinnor med endometriosis. Det multiprofessionella teamet kan bestå av sjuksköterska, barnmorska, gynekolog, smärtläkare, kurator och fysioterapeut. Det kan även inkludera sexolog, psykiatriker och fertilitetsläkare. Ett multiprofessionellt team ökar förutsättningar för optimal behandling av kvinnor med endometriosis (Socialstyrelsen, 2019). Det finns en tro på samhällsnivå om att det är normalt med mycket intensiv mensvärk och att det inte finns så mycket att göra åt det. Denna missuppfattning kan medföra att kvinnor med endometriosis inte söker vård. Ökad kunskap om endometriosis på samhällsnivå skulle kunna medföra ökad acceptans och mindre skam för den som lider av endometriosis (Socialstyrelsen, 2018).

Sjuksköterskans roll

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) 3 kap. 1 § ska hälso- och sjukvård bedrivas på lika villkor med respekt för människans värdighet. Det går i enlighet med Svensk Sjuksköterskeförenings (2017a) beskrivning av etiska koder för sjuksköterskor. De säger att sjuksköterskan har ansvar för att bedriva vårdarbetet med respekt för alla människor och främja mänskliga rättigheter. Sjuksköterskan ska arbeta för en jämlik fördelning av resurser. I

mötet med patienter ska sjuksköterskan vara lyhörd, utgå från patientens behov samt värna om integritet och delaktighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a).

Personcentrerad vård

Traditionellt sett anses det biomedicinska synsättet råda inom vården, vilket innebär att se människan som en kropp av olika biologiska delar. Detta synsätt har blivit kritiserat och vikten av att ge större utrymme för individens upplevelser har uppdagats (Edvardsson, 2020a). Ur ett holistiskt perspektiv ses människan i sin helhet och detta synsätt inkluderar fler aspekter av hälsa än frånvaro av sjukdom. Det inkluderar fysiska, psykiska och sociala aspekter av hälsa samt att ha i åtanke att ingen människa är den andra lik och behöver bli bemött individuellt (Willman, 2019). Relationen mellan sjuksköterskan och patienten präglas av ett holistiskt perspektiv. Detta är en stor del av personcentrerad vård, där sjuksköterskan och patienten ingår i ett partnerskap. Patienten är inte sina symtom eller sin sjukdom, utan det handlar om att sjuksköterskan ska se hela personen framför sig och bekräfta hans upplevelse av sitt tillstånd och bakgrund. Genom att utgå från patientens behov tar sjuksköterskan patientens tidigare erfarenheter och strategier i beaktning. En del av personcentrerad omvårdnad handlar om att patienten skall ges möjlighet att vara delaktig i beslut rörande sin vård. Det är patienten som besitter kunskapen om sig själv, sina symtom, begränsningar och önskemål kring vården (Edvardsson, 2020b). Svensk sjuksköterskeförening (2017b) beskriver personcentrerad vård som en av sjuksköterskans kärnkompetenser. Vid utformning av omvårdnaden ingår det att ge patienten förutsättningar för att vara delaktig samt att utgå från patientberättelsen (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b).

Lidande

Det ingår i sjuksköterskans ansvarsområden att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). En person kan uppleva lidande i olika dimensioner, både i en positiv och negativ riktning. När en person känner stark oro och ångest kan det i sig tolkas som ett lidande. Lidandet en person upplever kan gå i en av två riktningar; kamp mot lidandet eller en känsla av uppgivenhet (Eriksson, 2015). Lidandet beskrivs som något som inte helt kan elimineras och är en del av det mänskliga livet. Lidandet kan motivera människor att utvecklas (Wiklund

Gustin, 2019). Så länge kampen i lidandet finns, finns det en rörelse av hopp. Hoppet leder personen närmare både mening med livet och med lidandet; det är en meningsskapande process. Lidandet ser olika ut och tar olika former beroende på personens livssituation (Eriksson, 2015).

Eriksson (2015) delar in lidande i tre kategorier; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär det lidande som är orsakat av sjukdomen. Här är fysiskt lidande som smärta en vanlig manifestation. Det finns även en dimension av själsligt och andligt lidande. En del upplever förnedring och skam relaterat till sin sjukdom som i sig leder till sjukdomslidande. Detta lidande ligger nära vårdlidandet. Vårdlidande är en form av lidande som är orsakat av vården. Inom vårdlidandet finns kategorierna; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. Den vanligaste formen av vårdlidande är kränkning. Där ingår allt från nonchalans till att inte se hela personen framför sig. I kategorien fördömelse och straff innebär lidandet för personen att vården är de som avgör vad som är rätt och fel samt har förväntningar på hur en patient bör vara och agera. En person som inte betar sig som en exemplarisk patient kan bli fördömd och därmed få sämre bemötande. Inom maktutövning ingår indirekt och direkt makt. Det kan handla om att personen inte blir tagen på allvar men det kan också vara att tvinga personen att utföra handlingar som hen inte orkar med. En känsla av att inte bli tagen på allvar kan orsaka ett stort lidande, hopplöshet av att inte bli sedd som människa och en känsla av meningslöshet. Utebliven vård kan ske på grund av okunskap hos vården och upplevs ofta som maktutövning för patienten och kränkning av hens värdighet. Livslidande är det lidande som uppkommer då sjukdomen får en inverkan på livet. Inom livslidande påverkar sjukdomen livet i flera dimensioner. Lidande kan uppstå när sjukdomen leder till att personen får anpassa livet och inte kan vara med på sociala tillställningar längre. Att inte längre kunna lita på sin kropp eller känna sig hel är även det en form av livslidande (Eriksson, 2015).

Sjuksköterskan kan lindra en patients lidande och samtidigt undvika att skapa ytterligare lidande. För att minska känslan av meningslöshet och risken att mista hoppet är det viktigt att sjuksköterskan arbetar för att patienten skall känna delaktighet och få god vård (Wiklund Gustin, 2019).

Problemformulering

Den grundutbildade sjuksköterskan kan komma att möta kvinnor som lever med endometrios i olika sammanhang inom vården. För kvinnor som söker sjukvård har det gått så långt att smärtan har medfört problem att hantera vardagen och lidandet som sjukdomen orsakat påverkar flera dimensioner av kvinnans liv. Det kan vara kvinnor som söker vård på akutmottagningen för att smärtorna är så svåra att de inte går att hantera. Det kan också vara kvinnor som ska genomgå kirurgi för att behandla symtomen eller kvinnor som är inneliggande på avdelning för att hitta smärtlindring som fungerar. Sjuksköterskor bör besitta kunskap om endometrios och hur sjukdomen kan upplevas för dessa kvinnor. Kvinnors upplevelse ger en inblick i vilket behov av omvårdnad de har och är en förutsättning för god vård. Därav kommer denna uppsats undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

Metod

Design

Litteraturöversikt valdes som metod för att skapa en överblick av det rådande forskningsläget kring kvinnors upplevelser av endometrios. Metoden syftar till att få en djupare kunskap och förståelse genom befintlig forskning (Friberg, 2017a). Genom detta metodval önskades få en helhetsförståelse av kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och deras behov utifrån sjukdomen (Rosén, 2017).

Datansamling

Inledningsvis gjordes litteratursökningar för att få en tydlig överblick av forskningsläget. Då det var av intresse att utforska i vilken utsträckning endometrios och kvinnors upplevelser har beforskats de senaste åren. Sökningarna gjordes i databaserna CINAHL, PubMed samt i PsycINFO för att skapa en bred bild av kvinnors upplevelser (Friberg, 2017d). Dessa databaser valdes då CINAHL behandlar omvårdnadsforskning och PubMed har ett biomedicinskt perspektiv men innehåller även forskning inom omvårdnad. För att inkludera ett psykosocialt perspektiv användes även PsycINFO (Karlsson, 2017). Sammantaget kan dessa databaser bidra till ett brett perspektiv med olika infallsvinklar på kvinnors upplevelser av endometrios.

Vid framtagningen av relevanta sökord avgränsades problemområdet genom det strukturerade formatet PEO; vilket står för Population, Exposure och Outcome, se tabell 1 (Polit & Beck, 2021). Syftet delades upp i nyckelord där sökord och synonymer togs fram med hjälp av ämnesordlistorna CINAHL subject headings, MeSH i PubMed och ämnesordlista i PsycINFO. Vid den inledande sökningen i CINAHL användes sökorden "*endometriosis*" och "*experience*" som resulterade i 52 artiklar. För att utöka sökningen lades även "*quality of life*" och "*well-being*" till som sökord då dessa ord var återkommande i relevanta titlar vid första sökningen i CINAHL. Sökorden "*endometriosis*", "*experience*", "*quality of life*" samt "*well-being*" användes sedan som sökord även i PubMed och PsycINFO, se bilaga 1. Eftersom endometrios är en sjukdom som enbart drabbar kvinnor valdes "*women*" bort som sökord (Karlsson, 2017).

Tabell 1. *Strukturerade sökord enligt PEO modell:*

Population	Kvinnor	Women
Exposure	Endometrios	Endometriosis
Outcome	Upplevelser av att leva med endometrios	Experience, quality of life, well-being

Booleska termer användes för att binda samman ämnesord och synonymer. Termen AND användes då sökningen skulle bli mer specifik, denna term innebär att orden före och efter måste finnas med i sökresultatet. Vid sökningarna användes även termen OR för att öka sensitiviteten och inkludera fler artiklar. Vid användningen av OR behöver endast ett av orden framför eller bakom termen finnas med i sökresultaten (Karlsson, 2017). Termerna AND och OR kombinerades i söksträngar som användes i respektive databas, se bilaga 1.

För att avgränsa sökningarna i respektive databas begränsades publikationsår till 2016–2022 då det publicerats mycket forskning om endometrios sedan år 2016. Artiklarna skulle även vara peer reviewed och skrivna på engelska. I PubMed resulterade sökningen i ett stort utbud av artiklar och för att minska sökresultaten gjordes två separata sökningar för kvantitativa och kvalitativa studier. Den ena sökningen begränsades till kvantitativa studier med hjälp av filter. Vid den andra sökningen lades sökordet “*qualitative*” till för att avgränsa till kvalitativa studier (Östlundh, 2017).

Urval

Ett första urval baserades på relevans av titel och abstract utifrån inklusions- och exklusionskriterier (Friberg, 2017b).

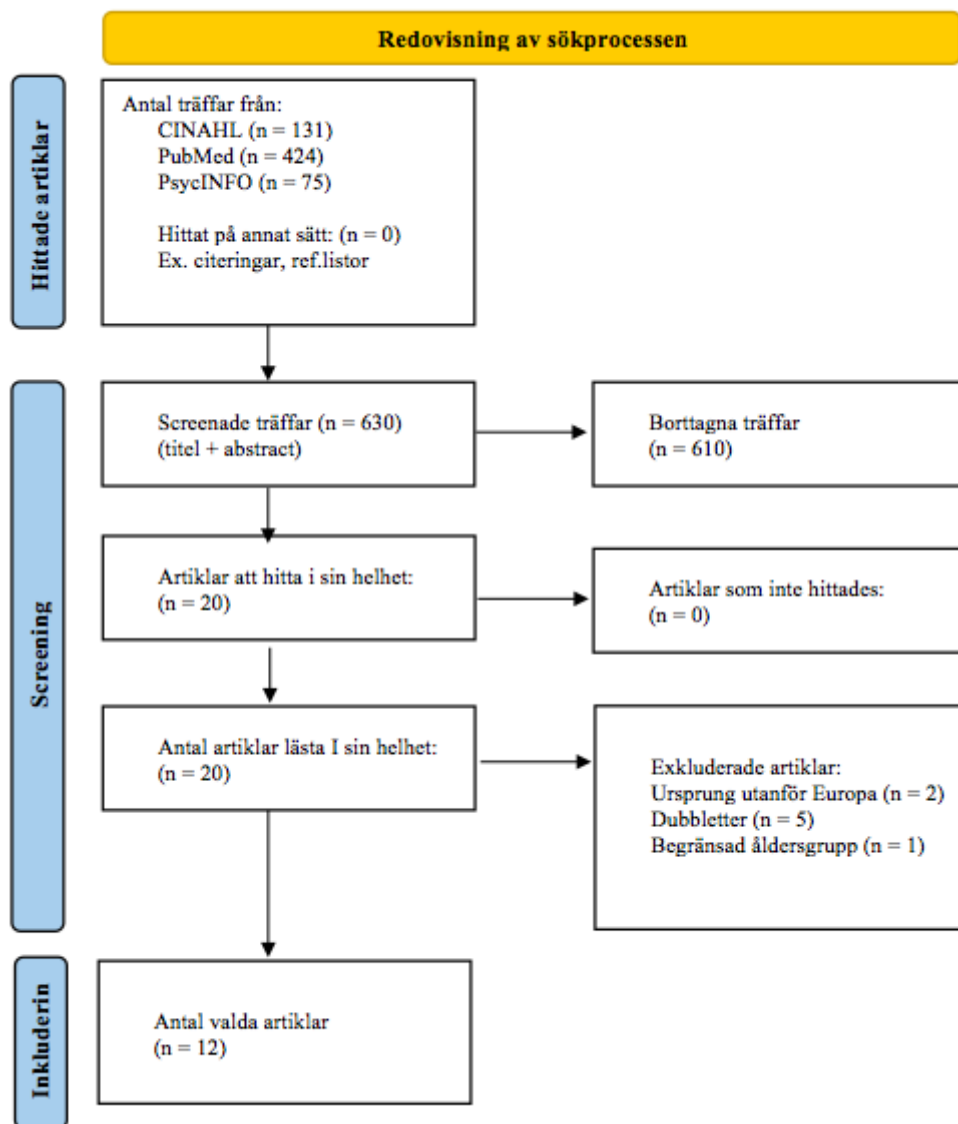
Inklusionskriterier:

- Studier inom Europa
- Kvinnor i fertil ålder
- Kvalitativa och kvantitativa originalartiklar
- Upplevelser av att leva med endometrios
- Symtomatisk endometrios

Exklusionskriterier:

- Diagnostiska metoder
- Hormonella-, medicinska- och kirurgiska behandlingar
- Utvärdering av mätinstrument
- Behandling vid infertilitet och vägen till barn
- Hälsa- och sjukvårdens perspektiv

Därefter lästes artiklarna i sin helhet för att säkerställa att de behandlade kvinnors upplevelser av endometrios. Artiklar som inte höll sig inom den aktuella studiens syfte sorterades bort och det resulterade i totalt tolv valda artiklar, se figur 1.



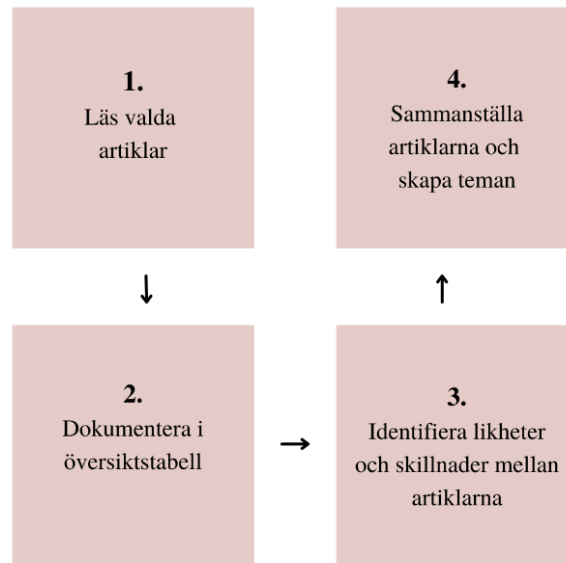
Figur 1. Flödesschema; urval av artiklar.

Kvalitetsgranskning

Vid kvalitetsgranskningen granskades artiklarna med Fribergs (2017c) granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa artiklar, se bilaga 2. Förförståelse diskuterades kontinuerligt för att undvika tolkning och subjektivitet vid granskning av artiklarna (Priebe & Landström, 2017). Artiklarna lästes igenom noggrant vid flera tillfällen för att bedöma kvaliteten och innehållets relevans gentemot den aktuella studiens syfte. Artiklarna poängsattes utifrån granskningsmallen och kunde få låg (0-6 poäng), medelhög (7-9 poäng) eller hög (10-14 poäng) kvalitet beroende på hur många poäng artikeln fick. Poäng sattes utifrån hur många frågor artiklarna besvarade. De artiklar som valdes ut efter granskning bedömdes vara av medelhög till hög kvalitet, dessa har sammanställts i bilaga 3.

Dataanalys

En induktiv ansats för dataanalys valdes då intresset var kvinnors upplevelser av endometrios. Det fanns ingen förutbestämd teori som utgångspunkt vid litteratursökning som vid deduktiv ansats (Priebe & Landström, 2017). Analysen baserades på tolv originalartiklar från Italien, Kroatien, Polen, Schweiz, Storbritannien, Sverige, Ungern och Österrike. Av dessa var sex kvalitativa, fem kvantitativa och en med mixad metod. Analysen utgick från Fribergs (2017a) fyra steg vid analys av data, se figur 2. Inledningsvis lästes artiklarna flertalet gånger för att skapa en korrekt bild av innehållet. Det innehåll som var betydande för den aktuella studiens resultat dokumenterades. Detta gjordes av båda författarna till denna studie för att säkerställa att allt relevant innehåll inkluderades. Därefter fördes anteckningar in i en översiktstabell, se bilaga 3. Nästa steg var att söka efter likheter och skillnader i artiklarna. Till sist diskuterades artiklarnas innehåll och teman skapades.



Figur 2. Analys av artiklar enligt Friberg (2017a).

Etiskt övervägande

Forskningsetik har övervägts då det var av vikt att kvinnornas integritet och självbestämmande togs i beaktning. I de valda artiklarna skulle studierna ha utförts på ett etiskt sätt med frivilliga deltagare. Detta skulle tydligt framgå i artiklarna. Det ansågs även som en markör för forskningens kvalitet och upprätthållande av förtroendet för forskningen (Kjellström, 2017). Samtliga utvalda artiklar hade genomgått etisk prövning av en etisk kommitté och deltagarna gav samtycke till att medverka i studierna.

Resultat

Resultatet baseras på analysen av tolv artiklar, vilket har lett till tre huvudteman och sju underteman, se tabell 2. De teman som tagits fram utgår från kvinnornas upplevelser av endometriosis ur olika perspektiv och hur sjukdomen har påverkat deras liv i olika dimensioner.

Tabell 2. *Presentation av huvudteman och underteman:*

Huvudteman	Underteman
Smärtan styr livet	- Vikten av stöd och förståelse - Förlorade möjligheter inom utbildning och karriär
Stå utanför kvinnliga normer	- Att vara annorlunda - Oro kring graviditet
Vårdupplevelser	- En kamp för diagnos - Bristfällig information och kunskap - Behandling och egenvård

Smärtan styr livet

Smärta var i flertalet artiklar ett framträdande symptom som påverkade flera dimensioner av kvinnornas liv (Bieñ m.fl., 2020; Drabble m.fl., 2021; Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Leuenberger m.fl., 2022; Lövkvist m.fl., 2016; Márki m.fl., 2022; Rea m.fl., 2020; Zarbo m.fl., 2019). Den vanligaste upplevda smärtan enligt Lövkvist m.fl. (2016) är smärta vid menstruation, tarmtömning samt stående position. Drabble m.fl. (2021) beskriver även smärta vid urintömning, smärta under och efter samlag samt bäckensmärta som vanliga smärtor hos kvinnorna. Kvinnor med kroniska endometriosismärta upplever att de påverkas negativt i de flesta delar av det dagliga livet (Leuenberger m.fl., 2022). Smärtan kan träda fram i olika delar av vardagen. De delar som påverkas är allt från basala behov som att ställa sig upp, gå, sitta och sova till socialt liv, fritidsaktiviteter, familj, professionellt, sexuellt och glädjen till livet (Hållstam m.fl., 2018; Leuenberger m.fl., 2022; Lövkvist m.fl., 2016). Smärtan skapar begränsningar fysiskt, psykiskt och socialt samt påverkar kvinnornas grad av upplevd hälsorelaterad livskvalitet (Škegro m.fl., 2021). I studien av Lövkvist m.fl. (2016) upplevde 63 % av kvinnorna påverkat välmående relaterat till smärtsamma symptom orsakade av endometriosis. Smärtan kan även medföra låg energi, depressiva symptom och

svårigheter att ta sig upp ur sängen (Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Lövkvist m.fl., 2016). Att i stor utsträckning leva med smärta är påfrestande och kan resultera i minskat välmående, humörsvängningar och ångest. Ångesten i sin tur kan göra att smärtupplevelsen förstärks eller blir svårare att hantera (Drabble m.fl., 2021).

Vikten av stöd och förståelse

För att inte uppleva ensamhet är stöd från närstående, partner och andra kvinnor med endometriosis betydelsefullt. Att närstående reagerar med empati och omtänksamhet vid diagnostisering upplevs som stödjande. Stödet från nära och kära gör situationen mer hanterbart för kvinnor som lever med endometriosis (Hållstam m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Márki m.fl., 2022). Dock upplever inte alla kvinnor med endometriosis att de får det stöd som de behöver. Grogan m.fl. (2018) beskriver hur vissa av kvinnorna upplever brist på förståelse och empati för den smärta de går igenom. Kvinnorna har en känsla av att deras sjukdom inte tas på allvar. Det är många personer som kvinnorna möter i sin vardag som inte förstår smärtintensiteten och tror att kvinnor med endometriosis inte kan hantera menssmärtor. Detta leder till att vissa av kvinnorna döljer sina symtom för vänner, närstående och kollegor för att inte bli sedda som hypokondriker. Att dölja symtom tar mycket energi och leder till att kvinnorna som lever i relation uttrycker dåligt samvete över att deras låga energinivå går ut över partnern (Grogan m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022).

Kvinnorna som lever i en relation med en partner, upplever att smärtsam endometriosis påverkar relationen på olika sätt. En stöttande partner kan vara en av de största tillgångarna för stöd men inte alla relationer kan hantera de negativa konsekvenserna som endometriosis medför (Márki m.fl., 2022). Bień m.fl. (2020) belyser att 72,2% av kvinnorna i deras studie upplever att relationen till sin partner påverkas i negativ riktning. De relationer som misslyckas präglas av sexuella svårigheter, nedsatt förmåga till ett aktivt liv och bristande förståelse från partnern (Hållstam m.fl., 2018). Sexuella svårigheter är i många fall relaterat till smärta vid samlag (Rea m.fl., 2020). Bień m.fl. (2020) stärker detta då 73,14% av kvinnorna i deras studie besväras av smärta vid samlag med sin partner samt att dessa kvinnor skattar lägre livskvalitet. Smärtan vid samlag kan te sig olika, för vissa kvinnor är smärtan som värst vid penetrerande samlag och för andra endast vid orgasm. För vissa kvinnor kan smärtan vara mer intensiv tiden runt menstruation. Smärta bidrar till att kvinnorna i vissa fall

undviker sex, vilket kan skapa spänningar inom relationen och påverka kvinnornas självförtroende (Drabble m.fl., 2021). Kvinnorna upplever det svårt att förklara svårighetsgraden av smärta vid samlag för sin partner. I vissa fall är det även svårt att få partnern att tro på den smärtan kvinnan upplever (Rea m.fl., 2020).

Begränsningarna som smärtan medför påverkar kvinnornas upplevelse av det sociala livet och skapar en tveksamhet och rädsla för att gå ut. Smärtan kan komma i olika mönster och bete sig olika för olika kvinnor med endometrios. Vissa beskriver att smärtan kommer i cykler, är oförutsägbar, konstant eller kontinuerligt förändras. Kvinnorna som upplever att smärtan är oförutsägbar upplever svårigheter att kunna planera och boka in sociala tillställningar (Drabble m.fl., 2021). Önskan om att kunna utföra aktiviteter är stor men smärtan skapar en stress och oro eftersom det inte alltid går att förutse när smärtan kommer (Rea m.fl., 2020). Kvinnorna som upplever smärta i cykler beskriver att de är dränerade efter en smärteperiod. I svåra fall kan smärtan orsaka illamående, kräkningar, svimning och krampanfall (Drabble m.fl., 2021). Kvinnor med endometrios upplever att de behöver spara energi och i viss mån undvika sociala tillställningar då det tar för mycket energi (Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020). Som resultat av detta kan det vara svårt att vara konsekvent och hålla sig till planer med vänner. I vissa fall beskriver kvinnorna att de behöver ljuga för sina vänner och hitta på anledningar till att de inte kan vara med. De är rädda för att vänner ska döma dem om de berättar att det är på grund av smärtan de avstår. Vissa av kvinnorna beskriver att vänner inte längre hör av sig och att inbjudningarna till sociala tillställningar blir färre (Grogan m.fl., 2018). Detta leder till social isolering och känslor av att vara ensam (Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020). Kvinnor med endometrios uttrycker en önskan om att mer information om sjukdomen sprids på samhällsnivå. Det skulle öka kunskapen om endometrios och dess symtom vilket skulle leda till ökad förståelse för sjukdomen och dess följder (Jaeger m.fl., 2022).

Förlorade möjligheter inom utbildning och karriär

På grund av smärta kan kvinnor med endometrios ha svårare att arbeta heltid eller att arbeta överhuvudtaget. Enligt Lökvist m.fl. (2016) påverkar endometrios vissa av kvinnornas arbetsliv negativt. Kvinnorna beskriver att de har; förlorat eller slutat arbeta (20,4%), bytt arbete (17,4%), minskat sina arbetstider (24,6%), avstått från ytterligare utbildning (23,2%)

eller avstått från att ta en högre position på arbetsplatsen (17%). Hållstam m.fl. (2018) styrker detta även i sin studie där kvinnorna upplever att endometriosis var anledningen till förlorade möjligheter inom utbildning och karriär.

Smärtan kan vara fysiskt begränsande för kvinnorna då de i vissa fall inte klarar av att gå till arbetet och inte vill uppge den egentliga anledningen till frånvaron (Bień m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020). Ökad frånvaro på grund av endometriosis kan skapa en rädsla för att bli avskedad från arbetet. Det kan även skapa en oro över att vara en börda på arbetsplatsen och inte kunna arbeta lika mycket och med samma kvalitet som tidigare (Márki m.fl., 2022; Rea m.fl., 2020). Smärtan kan resultera i minskad ork och investerad tid i utbildning och arbete (Grogan m.fl., 2018; Zarbo m.fl., 2019). Vissa av kvinnorna vägrar att låta endometriosis ta över deras liv och väljer att prioritera att arbeta trots smärta. Konsekvensen av detta är att många av dessa kvinnor behöver vila på helgerna och spendera den lediga tiden med att återhämta sig från veckans arbete (Grogan m.fl., 2018). Något som kvinnorna upplever positivt är stöttande och förstående kollegor och en arbetsplats som har flexibla arbetsmöjligheter. Om kollegor inte är förstående hämmar det kvinnornas utveckling på arbetsplatsen (Hållstam m.fl., 2018). Smärtan påverkar beslut gällande arbetstid, sjukskrivning, karriärmöjligheter och återhämtning under lediga dagar. Detta påverkar i sin tur kvinnornas upplevda livskvalitet negativt (Bień m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020).

Stå utanför kvinnliga normer

Kvinnor med endometriosis har beskrivit sjukdomen som en skugga eller ett litet monster som följer deras varje steg (Jaeger m.fl., 2022). Lövkvist m.fl. (2016) beskriver att 45 % av kvinnorna som deltog i deras studie upplever att endometriosis kontrollerar deras liv. Det kan vara svårt för kvinnorna att acceptera sin tillvaro att leva med endometriosis (Bień m.fl., 2020). Det är många faktorer som påverkar kvinnans upplevelse av sjukdomen, bland annat att inte ingå i samhällets bild av kvinnliga normer (Márki m.fl., 2022).

Att vara annorlunda

Kvinnor med endometriosis kan uppleva skuld och frustration över att de inte fungerar som normen. Symtombilden kan innebära att kvinnorna inte kan delta vid vardagsaktiviteter och

vara med i sociala sammanhang med vänner och familj (Lökvist m.fl., 2016). En känsla av att stå utanför kvinnliga normer kan även vara relaterat till påverkad fertilitet och sexuella problem (Márki m.fl., 2022). Minskad investerad tid för sociala sammanhang, bristande ork och intresse kan leda till att kvinnorna känner frustration, ångest samt svårigheter att planera sin vardag (Zarbo m.fl., 2019). Fysiska begränsningar, missade möjligheter och minskad delaktighet i livet skapar en ökad existentiell sorg för kvinnor med endometrios (Hållstam m.fl., 2018). Endometrios kan även framkalla ytterligare former av negativa känslor som rädsla, ilska, hjälplöshet, skuld, avsky samt hat mot sig själv och sin kropp (Zarbo m.fl., 2019). Dessa negativa känslor kan påverka kvinnornas självbild och framkalla en känsla av att något är fel på dem, att de är överkänsliga eller inte kan hantera smärta. Känslan av att vara värdelös och ett offer för endometrios ligger nära. Kvinnorna beskriver även endometrios som överväldigande och kaotiskt. Det kan vara svårt att ställa sig utanför sjukdomen och förstå varför en drabbats av endometrios (Hållstam m.fl., 2018). De psykiska aspekterna kan vara svåra att hantera och kvinnor med endometrios löper en högre risk för att drabbas av psykisk ohälsa (Škegro m.fl., 2021). Hela livet kretsar kring endometrios och det är det enda tankarna återvänder till (Márki m.fl., 2022).

För att försöka förstå och få en helhetsbild av hur endometrios påverkar livet beskriver kvinnorna att det kan hjälpa att se situationen ur ett helikopterperspektiv (Hållstam m.fl., 2018). Att acceptera sitt tillstånd påverkar graden av upplevd livskvalitet. Kvinnor med endometrios som har haft svårt att acceptera sin sjukdom visar på lägre livskvalitet. Högre acceptans leder till mindre stress och ökat välmående för kvinnorna då det påverkar hur de kan hantera symtomen och anpassa livet. Dessa kvinnor uppger att de får en mer optimistisk attityd gällande sitt tillstånd, ökat förtroende för vården, större tillit för behandling och är mer aktiva i behandlingsprocessen (Bień m.fl., 2020). Med acceptans och förståelse för tillståndet kan kvinnor med endometrios finna styrkan i att hitta egna strategier för att hantera sjukdomen (Hållstam m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Márki m.fl., 2022).

Oro kring graviditet

Oron över att ha problem med eller inte lyckas bli gravid är för många av kvinnorna något som påverkar livskvaliteten negativt (Drabble m.fl., 2021; Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl.,

2022; Rea m.fl., 2020; Rees m.fl., 2020). Både ur ett samhälls- och kulturellt perspektiv kan moderskapet ses som en fundamental och naturlig aspekt av att vara kvinna. En aspekt är att det kan bli jobbigt i sociala sammanhang då människor i ens närhet har svårt att förstå upplevelsen av att ha problem med att bli gravid. Kvinnornas oro kring graviditet uttrycks i stor utsträckning vid diagnostisering av endometrios. Tankar som rör infertilitet och hur den medicinska behandlingen skulle kunna påverka ett eventuellt foster negativt är vanligt förekommande (Rea m.fl., 2020).

Lövkvist m.fl. (2016) beskriver att 45,5 % av kvinnorna i deras studie någon gång har försökt bli gravida utan att lyckas. För vissa av kvinnorna är kampen att bli gravid värd att ta, vilket kan innebära en långa resa med olika typer av assisterad befruktning. En del av kvinnorna börjar se över andra alternativ för ett framtida föräldraskap i form av adoption. Andra kvinnor börjar bekanta sig med tanken om en barnlös framtid (Márki m.fl., 2022). Hos kvinnorna som upplever problem med fertilitet finns ett samband med högre risk för depression (Škegro m.fl., 2021).

Vårdupplevelser

Kvinnorna i studien av Hållstam m.fl. (2018) beskriver att mötet med vårdpersonal kan vara hjälpsamt eller skadligt. Vårdpersonalens attityd gentemot kvinnorna varierar, en del upplever att vårdpersonalen visar ett intresse, att de lyssnar och snabbt agerar på det kvinnorna berättar. Dessa kvinnor känner sig förstådda och stärkta. Andra kvinnor upplever att vårdpersonalen är likgiltiga och ouppmärksamma. Dessa kvinnor känner sig besvikna, förnedrade, misstrodda och ibland utsatta för övergrepp (Hållstam m.fl., 2018).

En kamp för diagnos

De flesta kvinnor får vänta flera år från det att symtomen börjar tills de får diagnosen endometrios (Drabble m.fl., 2021; Jaeger m.fl., 2022; Lövkvist m.fl., 2016; Márki m.fl., 2022; Rea m.fl., 2020; Zarbo m.fl., 2019). I studien av Rea m.fl. (2020) beskriver kvinnorna att den långa vägen till diagnos har påverkat deras liv negativt. Tiden innan diagnos är på många sätt en prövning för kvinnorna och det skapar frustration. Att inte veta orsaken till upplevda symtom påverkar kvinnornas livskvalitet och är svårt att hantera när det inte finns en specifik

behandlingsplan (Rea m.fl., 2020). Kvinnorna upplever frustration och brist på stöd från sjukvården. De får höra att de överreagerar och att det är normalt med smärtor vid menstruation. Trots beskrivning av symtomens allvarlighetsgrad misstänks ofta inte endometrios. Symtomen av endometrios blir trivialiserade och ignorerade av vården. Många av kvinnorna uttrycker att de får kämpa för att bli tagna på allvar (Grogan m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022). Istället för att göra en utredning och undersöka orsaken bakom symtomen får kvinnorna i vissa fall tillfällig smärtlindring. Vissa av kvinnorna blir även ifrågasatta av vården och får rekommendation att vända sig till psykiatri för att utesluta psykiatriska problem (Jaeger m.fl., 2022). För de kvinnor som genomgår utredning för endometrios innebär det ofta flertalet vaginala undersökningar hos olika läkare, detta skapar en känsla av uppgivenhet (Rea m.fl., 2020). Känslorna kring vaginala undersökningar varierar hos kvinnorna, en del upplever att de blivit behandlade med respekt och att undersökningarna är odramatiska. Andra känner sig förnedrade eller utsatta för övergrepp (Hållstam m.fl., 2018). Kvinnorna beskriver att de upplever att något är fel på dem relaterat till väntan på diagnos och att ingen tror på dem. De kan börja tvivla på sig själva, sin egen upplevelse och sitt beteende (Grogan m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020). Kampen för diagnos leder till att kvinnorna känner sig isolerade, hjälplösa och förminskade. Brist på förståelse från vården kan få kvinnorna att känna sig ensamma och hoppet om god vård går förlorat (Grogan m.fl., 2018).

Alla upplevelser är inte endast negativa, vissa av kvinnorna beskriver en neutral eller positiv upplevelse av vården. En del av kvinnorna har förståelse gentemot vården att det tar tid att finna rätt lösning för varje enskild person (Jaeger m.fl., 2022). Andra kvinnor beskriver ilska mot vården för att diagnostisering av endometrios tagit flera år. De beskriver det som en lång motarbetning från vårdens sida och att de inte kunnat leva sitt liv fullt ut i väntan på diagnos. De är besvikna över att ha blivit ifrågasatta och misstrodda (Grogan m.fl., 2018). Kvinnorna önskar att vården ska vara mer accepterande, förstående och erkännande av sjukdomen. De vill inte bli dömda och förminskade relaterat till sin menstruationscykel. De vill att deras smärta tas på allvar samt att det finns kunskap och förståelse för att smärta är en subjektiv upplevelse (Jaeger m.fl., 2022).

Bristfällig information och kunskap

En av de viktigaste delarna för att hantera endometrios är att erhålla pålitlig information från vården. Brist på information gällande endometrios påverkar kvinnornas välbefinnande, livskvalitet och skapar osäkerhet kring vad sjukdomen innebär. Osäkerhet hos vårdpersonal och fördröjd diagnos av endometrios skapar misstro, ökad rädsla och förtvivlan. Många av kvinnorna upplever att de inte fick tillräcklig information gällande endometrios när de fick sin diagnos (Márki m.fl., 2022). Grogan m.fl. (2018) styrker detta då även kvinnorna i deras studie upplever att de fick bristfällig information vid diagnostillfället, vilket får konsekvensen att kvinnorna känner sig otillräckligt informerade och sårbara. Kvinnorna upplever att kunskapen inom vården är bristfällig, då de blir normaliserade och inte tagna på allvar med förklaringen att det bara är menssmärta. Kvinnorna uttrycker att de vill ha mer information relaterat till sjukdomen och symtomen för att minska ångest, känna igen smärtsymtom och veta vad som händer i deras kropp (Zarbo m.fl., 2019). En del av kvinnorna känner sig nöjda och har förtroende för vården då de blir bekräftade och får tydlig information av utbildad personal inom endometrios. Andra kvinnor upplever att de får dra ut information från vårdpersonalen. Vissa av kvinnorna blir hemskickade med uppmaningen att läsa på om endometrios på internet, vilket känns övermäktigt då det finns ett brett utbud av information online. Information som finns på internet kan i vissa fall vara motsägelsefull och det finns större utrymme för missuppfattningar (Márki m.fl., 2022).

Kvinnor med endometrios önskar att vårdpersonal har mer kunskap om endometrios för att kunna förklara sjukdomen på ett bättre och mer anpassat sätt. De vill bli bemötta ur ett mer holistiskt perspektiv där alla alternativ för behandling presenteras (Jaeger m.fl., 2022; Márki m.fl., 2022). Information och kunskap hos vården är central för att stärka kvinnornas självförtroende och för att kvinnorna skall kunna finna acceptans. Information uppges även som ett av de bästa sätten för att minska osäkerhet och öka hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor med endometrios (Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Rees m.fl., 2020).

Behandling och egenvård

Många kvinnor som får medicinsk behandling av endometrios upplever att biverkningarna från läkemedlen ger en försämrad livskvalitet och en del väljer därför att avstå läkemedel. De smärtstillande läkemedlen som kvinnorna blir behandlade med upplevs ofta otillräckliga för

att behandla smärtan (Márki m.fl., 2022). Smärtlindring kan bidra med yrsel som biverkning och resistens mot behandlingen. Hormonell behandling funkade i vissa fall men även det ger biverkningar i form av viktuppgång, hudproblem och humörsvängningar (Hållstam m.fl., 2018).

Kvinnor med endometrios vill finna alternativ symtomlindring för långsiktig återhämtning och behandling. Livsstilsförändringar är något som dessa kvinnor vill testa även om det inte finns vetenskapliga bevis att det har en positiv effekt. Med strategier för egenvård upplever kvinnorna att de kan leva sitt liv mer fullt ut. Kvinnorna uppmärksammar även vikten av att lära känna sin kropp för att veta sina fysiska och psykiska begränsningar (Márki m.fl., 2022). Rees m.fl. (2020) belyser att kvinnorna som vågar tro på sin egen förmåga att hantera sjukdomen visar högre grad av livskvalitet. Strategier som används av kvinnorna för att underlätta och hantera endometrios är bland annat fysisk aktivitet, yoga, avslappning, massage, värme akupunktur och samtalsterapi. Ibland behöver dock kvinnorna prioritera bort strategier för att vila. Kvinnorna beskriver även att symtomen kan lindras genom att ta tid för sig själv eller samtala med en förstående närstående (Jaeger m.fl., 2022; Lökvist m.fl., 2016; Zarbo m.fl., 2019). Akuta smärtor är ofta svåra att hantera och försök att lindra smärtan lyckas inte alltid (Zarbo m.fl., 2019). Det kan vara en fördel för kvinnorna som har svårt att hantera smärtan att få professionell rådgivning och verktyg för att klara av sin situation och finna styrka (Jaeger m.fl., 2022). En annan strategi för att finna mening kan vara att hjälpa andra kvinnor med endometrios. Det kan handla om att gå med i olika stödgrupper för kvinnor med endometrios eller delta i studier om endometrios. Att ge förslag för hur vården kan utvecklas och utöka kunskapen om endometrios kan också vara meningsgivande för dessa kvinnor (Hållstam m.fl., 2018).

Diskussion

Metoddiskussion

Valet av metod för denna uppsats föll på litteraturöversikt med induktiv ansats då utgångspunkten var att få en bild av det nuvarande forskningsläget när det kommer till kvinnors upplevelse av att leva med endometrios (Friberg, 2017a). Det hade även varit av intresse att utgå från en kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer, då syftet baseras på kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Medvetenhet fanns om att viss förförståelse kan ha funnits sedan tidigare genom upplevelser från bekanta, erfarenheter från sjuksköterskeutbildningen och egna värderingar (Priebe & Landström, 2017). Dessa förförståelser har kontinuerligt diskuterats för att minska och kontrollera subjektiviteten vid val, granskning och analys av artiklar (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Under inledande litteratursökning testades olika kombinationer av sökord för att specificera vilka som gav relevanta sökresultat. I de slutliga sökningarna fanns dock fortsatt artiklar som inte var relevanta till studiens syfte. Detta innebär att specificiteten kan anses som låg vilket i sin tur kan vara en svaghet (Rosén, 2017). Dock var det ytterligare artiklar som dök upp vid sökningarna med låg specificitet och därför valdes att gå igenom dessa sökningar för att inte missa någon relevant artikel. En styrka i arbetet var valet att göra en inledande litteratursökning för att skapa en bred bild av forskningsläget och inta ett helikopterperspektiv. Det var vid denna sökning som det uppdagades att forskningen inom endometrios har ökat de senaste åren. Därför valdes att begränsa urvalet av artiklar till år 2016–2022 för att få en aktuell överblick av forskningsläget. Dock innebär det att artiklar som eventuellt skulle varit relevanta för vårt syfte exkluderades på grund av publikationsår tidigare än år 2016 (Östlundh, 2017). Litteratursökningen begränsades även geografiskt till Europa för att antalet sökträffar skulle vara överkomligt inom den utsatta tidsramen. Detta kan ha uteslutit relevanta artiklar utanför Europa som kunde gett ytterligare perspektiv på kvinnors upplevelser av endometrios.

En styrka var att tre databaser med olika inriktning användes vid litteratursökningen för att besvara studiens syfte. Det ökade studiens trovärdighet och sensitivitet då fler databaser genererar fler möjliga träffar. En del studier dök upp i flera databaser vilket också anses öka

sensitiviteten (Henricson, 2017). Databaserna som användes var relevanta utifrån det formulerade syftet då de behandlar omvårdnad ur olika perspektiv (Willman m.fl., 2016). Scopus hade även varit en intressant databas för att finna liknande och citerade artiklar. Med tanke på tidsbegränsningen för arbetet valdes dock att inte utöka sökningen med ytterligare databaser (Karlsson, 2017). Valet föll på både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att kartlägga det rådande forskningsläget (Segesten, 2017). Valet att inkludera kvalitativa artiklar baserades på att syftet var att undersöka och skapa förståelse för kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. För att få fylliga och djupa svar var det av stor relevans att inkludera dessa artiklar. Kvantitativa artiklar inkluderades i studien då de undersöker en större grupp av kvinnor och undersöker förekomsten av kvinnors upplevelser. Det kan resultera i en högre generaliserbarhet i resultatet (Willman m.fl., 2016). En svaghet kan vara att upplevelser inte beskrivs lika djupgående i kvantitativa artiklar. De kvantitativa artiklarna ansågs vara relevanta då de visade i vilken utsträckning kvinnor påverkades av endometrios.

En styrka vid dataanalys var att båda författarna till den aktuella studien läste igenom samtliga artiklar och förde anteckningar. Därefter gick båda igenom respektives anteckningar för att säkerställa en gemensam uppfattning av relevant innehåll. Utifrån anteckningarna togs teman fram som gav en struktur till studiens resultat. Detta gjordes i enlighet med Fribergs (2017a) struktur för dataanalys.

Utifrån Fribergs (2017c) granskningsmall genomfördes kvalitetsgranskningar av respektive artiklar. Det ses som en styrka då det ökar den aktuella studiens reliabilitet och resultatets tillförlitlighet. Valet av granskningsmall kan ha påverkat studiens resultat (Henricson, 2017). Det var första gången vi gjort en litteraturöversikt och granskat artiklar på en vetenskaplig nivå, vilket kan ha påverkat kvaliteten av granskningen.

Med tanke på att kvinnors upplevelser av endometrios är av intim karaktär var det av stor vikt att alla artiklar som ingick i resultatet hade etiskt godkännande samt beskrev sin etiska process. Detta undersöktes noggrant vid granskning av artiklar för att säkerställa att studierna hade utförts på ett etiskt försvarbart sätt.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios. Studiens resultat lyfter hur kvinnorna upplever symtomen av endometrios samt hur dessa påverkar kvinnornas liv. Genomgående i resultatet framkommer det att smärta är symtomet som påverkar flera dimensioner av kvinnornas liv; relationer, sociala sammanhang, arbete och självbild. Utöver smärta är upplevelsen av att bli misstrodd och inte förstådd av andra något som påverkar kvinnorna negativt. I detta inkluderas en lång väntan på diagnos relaterat till normalisering och trivialisering från vården samt att inte bli förstådd av sin närmaste omgivning. I resultatet uttrycks ett behov från kvinnorna gällande information och kunskap, både för kvinnorna själva men också för sin omgivning och vårdpersonal. Denna kunskap skulle kunna leda till tidigare diagnostisering och behandling, vilket skulle minska lidandet och öka livskvaliteten. Information och kunskap skulle även öka förståelse och empati från omgivningen samt skapa större acceptans av endometrios.

Att leva med symtomatisk endometrios innebär lidande i flera dimensioner för kvinnor världen över. Eriksson (2015) beskriver olika typer av lidande i form av sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande, vilka är de grundläggande begreppen som studien bygger på. Dessa former av lidande kommer diskuteras gentemot den aktuella studiens resultat och sjuksköterskans arbete med personcentrerad vård.

Smärtan som kan orsakas av endometrios medför lidande i flera olika situationer. Det kan beskrivas som en form av sjukdomslidande. I resultatet beskriver kvinnorna att hela deras liv kretsar kring endometrios, det är det enda de tänker på. Kvinnornas uppmärksamhet leds till smärtan och lidandet tar stort utrymme i deras liv. Symtomen av endometrios skapar fysiska begränsningar och kroppsligt lidande. Det finns tvivel hos kvinnorna att de skulle förorsakat sjukdomen själva, det grundar sig i att inte bli tagen på allvar. Skam över smärtan och över att behöva vara sjukskriven på grund av endometrios är också en form av sjukdomslidande (Eriksson, 2015).

Lidandet orsakat av endometrios påverkar kvinnors upplevelse av relationer, sociala sammanhang, ovisshet om eventuell graviditet, arbete och studier. Detta lidande beskrivs med hjälp av Erikssons (2015) begrepp livslidande. Resultatet beskriver kopplingen mellan att leva

med endometriosis och dess påverkan på olika delar av livet. Kvinnorna beskriver svårigheter att hålla relationer vid liv, både med vänner och partner. Möjligheterna inom karriär och studier påverkas negativt för vissa av kvinnorna. Ibland behöver kvinnorna välja mellan arbete och socialt liv, vilket skapar livslidande. I stora delar av livet går endometriosis ut över kvinnornas energinivå och skapar ovisshet om när nästa smärtsamma period kommer. Livslidandet uttrycks i behovet av att anpassa sitt liv efter sjukdomen och kvinnans liv faller i skuggan av endometriosis.

Studiens resultat presenterar att kvinnornas upplevelse av vården många gånger är negativt betingad. Kvinnorna upplever att de inte blir tagna på allvar vilket i sin tur leder till en tid med utebliven vård orsakat av en kamp för att få diagnos och rätt behandling. Detta lidande som uppstår i relation till vården benämns som vårdlidande. Att inte se personen och hennes smärta innebär en kränkning av hennes värdighet och kan upplevas som en maktutövning från vårdpersonalen (Eriksson, 2015). Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) 3 kap. 1 § ska sjukvårdspersonal ha respekt för människans värdighet. Sjuksköterskan ska vara lyhörd och ge utrymme för patientens upplevelser. Kvinnornas upplevelse av att inte bli tagna på allvar och att symtom blir normaliserade går inte i linje med personcentrerad vård. Sjuksköterskans arbete handlar om att se personen framför sig och inkludera människan som helhet (Willman, 2019). När kvinnorna inte blir trodda och deras symtom förminskas kan det generera en hopplöshet och minskat förtroende för vården. Bristfällig information och kunskap om endometriosis hos vårdpersonal får kvinnorna att känna sig utsatta, oinformerade och ångestfyllda. Kvinnorna som upplever att de kan föra en kamp mot lidandet beskriver det som stärkande. När hopplösheten tar över beskriver Eriksson (2015) att personen leds längre från lust och mening med livet.

Resultatet lyfter att de kvinnorna som blir bekräftade i sitt lidande och sin sjukdom samt får tydlig information känner förtroende för vården. Kvinnorna som upplever att vården är bristfällig efterfrågar mer information och kunskap. Ett av sjuksköterskans ansvarsområden är att ge patienter tydlig information på ett sätt anpassat till individen. Det är av relevans att sjuksköterskor fortsätter arbetet med att uppmärksamma personen framför sig och är lyhörda för hens behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). En del av kvinnorna behöver stöttning och information av sjuksköterskor för att lindra ångest och förstå vad endometriosis innebär.

För att minska lidandet är det även av relevans att sjuksköterskor arbetar för att kvinnorna är delaktiga i sin vård. Upplevelser är subjektiva och behovet av stöd och information kan skilja sig mellan kvinnorna. Det stärker vikten av att arbeta personcentrerat och ha personens tidigare erfarenheter och upplevelser i beaktning (Edvardsson, 2020b).

Utifrån resultatets huvudfynd kommer jämförelser göras med annan forskning inom området; kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Med tanke på resultatets begränsning till Europa kommer jämförelser göras med vetenskapliga artiklar både inom och utanför Europa för att se över likheter och skillnader av kvinnors upplevelser.

I studiens resultat framkommer det att kvinnorna som upplever symtom av endometrios framförallt har en påverkad livskvalitet och hälsa i negativ riktning. Det går i linje med Rush & Misajons (2018) studie i Australien där det framkommer att 82% av deltagarna upplevde depression och ångest på medelhög till hög nivå. Låg hälsostatus till följd av endometrios har ett starkt samband med låg nivå av välmående. I denna studie tar de även upp hur mycket kvinnornas liv påverkas av endometrios. Smärtan som kvinnorna genomgår styr hela, eller stora delar, av livet (Rush & Misajon, 2018). Detta framkommer även i den aktuella studiens resultat. Soliman m.fl. (2017) genomförde en studie i USA som visar att symtomen från endometrios påverkar hälsorelaterad livskvalitet. Här framkommer det även att ju sämre hälsa kvinnorna rapporterar relaterat till endometrios desto lägre hälsorelaterad livskvalitet. Dessa fynd går i linje med den aktuella studiens resultat gällande effekten endometrios har på hela livet. Smärtan är det symtom som främst präglar kvinnors vardag och det är svårt för kvinnorna att hantera smärtan. Basala delar av vardagen blir svåra att genomföra vilket speglar sig i bristande fysiskt, psykiskt och socialt välmående. Även en studie från Sydafrika skriven av Roomaney & Kagee (2018) belyser hur kvinnorna påverkas av smärtan från endometrios som begränsar olika delar av livet.

I den del av studiens resultat som berör vårdupplevelser lyfter kvinnorna att det finns ett behov av mer kunskap om endometrios i vården. Många upplever att bemötandet ofta brister då kvinnorna inte blir tagna på allvar. Det har framkommit i en studie av Grundström m.fl. (2020) att bemötandet från vården spelar stor roll, det kan antingen verka lindrande eller orsaka lidande. Ett lindrande möte med vården kan ske med hjälp av personcentrerad vård där

sjuksköterskan ser hela personen framför sig och kan skapa en förståelse för hur hela livet är påverkat för denna person. Grundström m.fl. (2020) beskriver att det finns en önskan bland kvinnorna att inte bli dömda, de vill känna sig förstådda och sedda. Det stämmer överens med den aktuella studiens resultat då kvinnorna upplever att de inte blir sedda, hörda eller får tillräcklig med information och kunskap om sitt tillstånd. Kvinnor med endometriosis upplever att de inte blir tagna på allvar, förminskade och nedvärderade. Även Roomaney & Kagee (2018) lyfter att kvinnorna i deras studie uttrycker ångest relaterat till bristande information gällande endometriosis. Dessa fynd går i linje med den aktuella studiens resultat och belyser vikten av adekvat information och ett bra bemötande från vården. Studiens resultat baseras inte enbart på kvinnor som bor i Sverige, men ger en indikation på att arbetet med personcentrerad vård behövs och behöver utvecklas.

Med grund i resultatet behöver sjuksköterskor arbeta närmare kvinnorna, öka delaktigheten, främja kvinnornas berättelse och hälsotillstånd. Det är av intresse att sjuksköterskor arbetar för att skapa en relation till patienten och utgå från dennes behov, resurser och förmågor. Sveriges Kommuner och Regioner (2022) publicerade nyligen arbetet för nära vård inom kommuner och regioner. Det innebär mer delaktighet och att arbeta relationsskapande, personanpassat, proaktivt samt hälsofrämjande inom vård och omsorg. Resultatet kan vara av relevans vid denna omställning inom svensk vård. Kvinnorna beskriver att strategier för egenvård är till hjälp vid hantering av endometriosis och dess symtom.

Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt kan ge sjuksköterskor förståelse för lidandet som kvinnor med endometriosis genomgår. Hela kvinnornas liv kan vara påverkat och det är inte bara smärtan i stunden som bidrar till deras lidande. Lidandet ses även i psykiska och sociala aspekter av deras liv. Denna kunskap kan fungera som en guide vid sjuksköterskans möte med dessa kvinnor och ger en ökad förståelse för deras upplevelser av sjukdomen. Bemötande med utgångspunkt ur ett holistiskt perspektiv, där sjuksköterskan ser helheten av personen framför sig, beskrivs vara lindrande och tröstande. Konkret utifrån resultatet är det av relevans att sjuksköterskor utforskar kvinnornas behov av stöd och information om endometriosis samt att de kan ge tydlig information om sjukdomen anpassat till individens kunskapsnivå och

bakgrund. Sjuksköterskor bör arbeta för att kvinnorna ska känna sig delaktiga i sin vård, stötta dem vid egenvård och minska upplevelsen av att inte bli tagen på allvar.

Vidare forskning

Kvinnornas upplevelser av att leva med endometriosis indikerar att det behövs mer kunskap inom vården men även i samhället i stort. Kvinnorna upplever i många fall att vården kan utvecklas och har en önskan om att det skulle finnas mer kunskap om endometriosis i mötet med vården. Det skulle vara intressant med vidare forskning på hur ett multiprofessionellt team hade kunnat effektivisera vården av endometriosis och om det hade påverkat den långa väntan på diagnos. Ett team av varierande professioner som har ytterligare utbildning och kunskap om endometriosis för att möta det behov av information som finns hos dessa kvinnor. Det skulle även vara intressant att se om kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis förändrats med ett sådant arbete.

Slutsats

Upplevelsen av att leva med endometriosis kan innebära lidande i flera dimensioner för kvinnor som drabbats av sjukdomen. Många lever med kronisk smärta som kan påverka alla delar av livet och kvinnorna har ofta väntat länge på diagnos. De beskriver en känsla av ensamhet, att inte bli tagen på allvar och bristande kunskap om endometriosis både i samhället och inom vården. För att minska lidandet för dessa kvinnor är det av stor vikt att kunskapsnivån om endometriosis höjs inom vården så att diagnos kan fastställas och rätt vård kan ges i ett tidigare skede. En sjuksköterska som ser kvinnan framför sig ur ett holistiskt perspektiv kan lindra lidandet för kvinnan och få henne att känna sig bekräftad och tagen på allvar.

Referenslista

- 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/10.1007/s11136-020-02515-4>
- Della Corte, L., Di Filippo, C., Gabrielli, O., Reppuccia, S., La Rosa, V. L., Ragusa, R., Fichera, M., Commodari, E., Bifulco, G., & Giampaolino, P. (2020). The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. *International journal of environmental research and public health*, 17(13), 4683. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134683>
- Drabble, S. J., Long, J., Alele, B., & O'Cathain, A. (2021). Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain. *British journal of pain*, 15(3), 345–356. <https://doi.org/10.1177/2049463720961413>
- Edvardsson, D. (2020a). Inledning. I D. Edvardsson & A. Backman (Red.), *Personcentrerad omvårdnad* (s. 21-30). Studentlitteratur AB.
- Edvardsson, D. (2020b). Personcentrerad omvårdnad i teori och praxis. I D. Edvardsson & A. Backman (Red.), *Personcentrerad omvårdnad* (s. 47-62). Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Liber AB.
- Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats; vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). Studentlitteratur AB
- Friberg, F. (2017b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats; vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 83-96). Studentlitteratur AB
- Friberg, F. (2017c). Bilaga 3: Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats; vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 187). Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2017d). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats; vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37-48). Studentlitteratur AB
- Georgsson, S., & Stenström Bohlin, K. (2016). Gynekologi. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & kirurgi* (s. 477-496). Studentlitteratur AB.
- 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., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S. (2020). "A protracted struggle" -- A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 20–27. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.37464/2020.374.75>
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-420). Studentlitteratur AB.
- Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & reproductive healthcare : official journal of the Swedish Association of Midwives*, 17, 97–102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Jaeger, M., Gstoettner, M., & Fleischanderl, I. (2022). "A little monster inside me that comes out now and again": endometriosis and pain in Austria. *Cadernos de saude publica*, 38(2), e00226320. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00226320>
- Karlsson, E. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-98). Studentlitteratur AB.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Studentlitteratur AB.
- Leuenberger, J., Kohl Schwartz, A. S., Geraedts, K., Haeberlin, F., Eberhard, M., 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*, <http://dx.doi.org/10.1002/ejp.1926>
- 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* (2002), 25(6), 646–653. <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5403>
- Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421-438). Studentlitteratur AB.
- Olovsson, M. (2015). Endometrios. I P-O. Janson & B-M. Landgren (Red.), *Gynekologi* (s. 269-278). Studentlitteratur AB.
- Polit, D., & Beck, C. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh ed.).

- Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-42). Studentlitteratur AB.
- Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1822621. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621>
- Rees, M., Kiemle, G., & Slade, P. (2020). Psychological variables and quality of life in women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, doi:<http://dx.doi.org/10.1080/0167482X.2020.1784874>
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23(7), 905-916. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105316643069>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (s. 375–390). Lund: Studentlitteratur AB
- Rush, G., & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health care for women international*, 39(3), 303–321. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1397671>
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats; vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-108). Studentlitteratur AB.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Škegro, B., Bjedov, S., Mikuš, M., Mustač, F., Lešin, J., Matijević, V., Čorić, M., Elveđi Gašparović, V., Medić, F., & Sokol Karadjole, V. (2021). Endometriosis, Pain and Mental Health. *Psychiatria Danubina*, 33(Suppl 4), 632–636.
- Sveriges Kommuner och Regioner. (2022, 23 april). *Omställning till nära vård*. Hämtad 2022-04-05 från <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/omstallningtillnaravard.57446.html>
- Smolarz, B., Szyłło, K., & Romanowicz, H. (2021). Endometriosis: Epidemiology, Classification, Pathogenesis, Treatment and Genetics (Review of Literature). *International journal of molecular sciences*, 22(19), 10554. <https://doi.org/10.3390/ijms221910554>

- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Socialstyrelsen. (2019). *Utvärdering av vård vid endometrios - huvudrapport med förbättringsområden*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-9-4996.pdf>
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Zaiser, E., Castelli-Haley, J., & Fuldeore, M. J. (2017). The burden of endometriosis symptoms on health-related quality of life in women in the United States: A cross-sectional study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 38(4), 238-248. <http://dx.doi.org/10.1080/0167482X.2017.1289512>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/i-cns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s. 409-440). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa* (s. 31-48). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A., Bathsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Zarbo, C., Brugnera, A., Dessì, V., Barbetta, P., Candeloro, I., Secomandi, R., Betto, E., Malandrino, C., Bellia, A., Trezzi, G., Rabboni, M., Compare, A., & Frigerio, L. (2019). Cognitive and Personality Factors Implicated in Pain Experience in Women With Endometriosis: A Mixed-Method Study. *The Clinical journal of pain*, 35(12), 948–957. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000757>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats; vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Studentlitteratur AB.

Bilagor

Bilaga 1 - Söktabeller

Söktabell - CINAHL

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevant titel	Relevant abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2 mars 2022	Endometriosis AND Experience	Peer reviewed 2016-2022 Engelska	52				
4 mars 2022	Endometriosis AND Experiences OR quality of life OR well- being	Peer reviewed 2016-2022 Engelska	131	13*	5	5	Bień m.fl., 2020 Grogan m.fl., 2018 Márki m.fl., 2022

* En artikel var med två gånger i sökningen.

Söktabell - PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevant titel	Relevant abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
4 mars 2022	Endometriosis AND Experience OR quality of life OR well- being	2016-2022 Engelska	3955				
4 mars 2022	Endometriosis AND Experience	2016-2022 Engelska	106	8	4	4	Drabble m.fl., 2021 Hållstam m.fl., 2018

	OR quality of life OR well-being AND Qualitative						Jaeger m.fl., 2022 Rea m.fl., 2020
8 mars 2022	Endometriosis AND Experience OR quality of life OR well-being	Clinical Study, Clinical Trial, Comparative Study, Observational Study, Randomized Controlled Trial, Twin Study 2016 - 2022 Engelska	318	7	3	3	Škegro m.fl., 2021 Lövkvist m.fl., 2016

Söktabell - PsycINFO

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevant titel	Relevant abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
15 mars 2022	Endometriosis AND Experience OR quality of life OR well-being	Peer reviewed 2016-2022 Engelska	75	21	8**	8**	Bień m.fl., 2020** Grogan m.fl., 2018** Leuenberger m.fl., 2022 Rea m.fl., 2020** Rees m.fl., 2020 Zarbo m.fl., 2019

** dubletter från sökningar i CINAHL och PubMed.

Bilaga 2 – Granskningsmall

Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier (Friberg, 2017c).

Förslag på frågor vid granskning av kvalitativa studier:

1. Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Hur har data analyserats?
8. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Vad visar resultatet?
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
11. Vilka argument förs fram?
12. Förs det några etiska resonemang?
13. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?

Förslag på frågor vid granskning av kvantitativa studier:

1. Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur har urvalet gjorts? (t.ex. antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?
7. Hur har data analyserats? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall hur?
9. Vad visar resultatet?
10. Vilka argument förs fram?
11. Förs det några etiska resonemang?
12. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, till exempel vad gäller generaliserbarhet?
13. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel omvårdnadsvetenskapliga antaganden?

Bilaga 3 - Artikelöversikt

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
<p>Bien m.fl. 2020 Polen</p>	<p>Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey</p>	<p>Värdera livskvalitet och identifiera och analysera dess avgörande för kvinnor med endometrios</p>	<p>Tvärsnittsstudie Datainsamling utfördes med hjälp av WHOQOL-BREF (World health organization quality of life) livskvalitets-enkät, AIS (Acceptance of illness scale) och The Laitinen Pain Scale.</p>	<p>354 enkäter delades ut på tre hälsocentraler i Lublin, Polen. Totalt var 309 enkäter korrekt ifyllda och deltog i studien. Inklusionskriterier: att personen gick till hälsocenter i Lublin, hade historisk och kirurgiskt diagnostiserats med endometrios, diagnos av grad 3 eller 4 av endometrios inom de två senaste åren och ålder mellan 18-45 år. Bortfall: 24 st valde att inte delta och 21 st mötte inte inklusionskriterierna.</p>	<p>- Endometrios påverkar relationen till sin partner i stor utsträckning. - Symtomen påverkar det dagliga livet - Smärta är ett av de vanligaste symtomen vid mens som påverkar det dagliga livet. - Fysisk livskvalitet blev lägre i och med smärtintensitet, att inte kunna acceptera eller påverka sin sjukdom, relationen till sin partner och vid lägre utbildning.</p>	<p>Hög kvalitet</p>

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Drabble m.fl. 2021 Storbritannien	Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain	Undersöka komplexiteten och variationen av kvinnors upplevelse av smärta relaterat till endometrios.	Kvalitativ intervjustudie.	Kvinnor tillfrågades som var med i en supportgrupp för kvinnor med endometrios i norra England samt via en facebookgrupp och en mejllista. Studien presenterades och kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometrios fick möjlighet att delta. Snöbollsurval användes för att nå ut till ytterligare kvinnor. 20 kvinnor totalt deltog i studien.	<p>Komplexiteten av endometriossmärta; en smärta som får psykologiska och emotionella konsekvenser.</p> <p>Typer av smärta. Smärtan kan uttrycka sig på olika sätt och ha olika uttryck. En del har konstant smärta, andra har smärta vid vissa aktiviteter. Vanligaste smärtan är dysmenoré. Dyspareunia, dyschezia, dysuria och andra typer av smärta beskrivs också.</p> <p>Smärtan har varierande intensitet och får olika konsekvenser. Smärtan kan i vissa fall orsaka illamående, svimning och krampanfall.</p>	Hög kvalitet .

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Grogan m.fl. 2018 Storbritannien	“So many women suffer in silence”: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis	Förstå kvinnors erfarenheter av endometrios och dess påverkan på deras liv och relationer.	Kvalitativ metod med induktiv tematisk analys Datainsamling gjordes genom webbaserade “open-ended” frågeformulär	I studien ingick 34 kvinnor som har erfarenhet av att leva med endometrios. De blev inbjudna till studien via en välgörenhetsförening för endometrios. Kvinnorna var i åldrarna 22-56 år.	Fem teman framkom: 1: Att konstant tampas med smärta och fatigue - Endometrios påverkar hela livet 2: Kampen för en korrekt diagnos - Brist på stöd och information från vården 3: Begränsas för att spara energi - Begränsas i det dagliga livet 4: Undvika smärtlindring för att bibehålla vakenhet - Svårt att vara alert med hög smärtlindring 5: Gömma symtom på grund av rädsla för att bli dömd - Endometrios uppfattas inte som en legitim sjukdom - Brist på förståelse och empati	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Hållstam m.fl 2018 Sverige	Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study.	Undersöka kvinnors upplevelse av smärtsam endometriosis inklusive långvariga och sociala effekter samt effekt av behandling och egna sätt att hantera sjukdomen.	Kvalitativ Grounded theory Datainsamling via enskilda intervjuer.	13 kvinnor med endometriosis som hade genomgått behandling på en specialistklinik för smärtor i Stockholm deltog.	En huvudkategori: Leva med smärtsam endometriosis Tre underkategorier: Kvinna med smärtsam endometriosis, beroende av andra och ett förstört liv. Hantering av överväldigande situationer ledde till en kamp för sammanhang. Ovissheten kring när smärtorna kommer skapar lidande. Smärtorna påverkar flera aspekter i livet. Endometriosis medförde fysiska, psykiska och existentiella effekter.	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Jaeger m.fl. 2022 Österrike	“A little monster inside of me that comes out now and again”: endometriosis and pain in Austria	Förstå erfarenheterna och effekterna av smärta r/t endometrios, metoder för att hantera smärtan och behoven hos endometriospatienter i Österrike.	Kvalitativ Intervjuer- semistrukturerade. Datan transkriberades och genomgick kvalitativ content analysis. Citat översattes till engelska och lästes igenom av en professionell översättare.	Kvinnor 18-55 år med diagnostiserad endometrios. Kontaktades via Facebooksidan: Endometriosis Association Austria. Tio kvinnor 22-51 år deltog som hade symtomatisk endometrios.	Åtta kategorier och subkategorier. Fyra av kategorierna går utanför syftet för studien och behandlades därför inte i denna studie. De fyra teman som framkom var: 1: Smärta 2: Påverkan på livet 3: Hantera endometrios 4: Behov och önskningar	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Leuenberger m.fl. 2022 Schweiz	Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life	Undersöka samband mellan endometrios relaterad kronisk smärta och olika aspekter av det dagliga livet.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. Frågeformulär.	Kvinnor 18-50 år med kirurgiskt fastställd endometrios. Kvinnor från Schweiz, Tyskland och Österrike värvades. Vårdpersonal gav information om studien till patienter som kom på regelbundna besök för endometrios. Kvinnor rekryterades även från en supportgrupp för kvinnor med endometrios i Tyskland. 510 kvinnor deltog totalt.	52% (265) av kvinnorna hade kroniska smärtor relaterat till endometrios. Kroniska endometriosmärter hade minst måttlig effekt på de flesta aspekter i livet. De kvinnor som dessutom hade andra kroniska sjukdomar var oftare ogifta, hade sämre BMI, fatigue och depression. 33,7% rapporterade måttliga begränsningar, 27,5% rapporterade allvarliga begränsningar.	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Lövkvist m.fl. 2016 Sverige	Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis	Utvärdera åldersrelaterad effekt på livskvaliteten relaterat till endometrios.	Kvantitativ Datainsamling: Enkät med frågor gällande livskvalitet, sjukdomsburda och vårdinsatser.	Svenska kvinnor med endometrios kontaktades via endometrios associationen i Sverige samt via gynekologiska mottagningar. Totalt deltog 431 kvinnor i studien.	Yngre kvinnor rapporterade lägre livskvalitet än äldre kvinnor. Kvinnor <30 år rapporterade i högst grad dysmenorré, blåsrelaterad smärta, smärta när man ställer sig upp och annan smärta orelaterat till menstruation. Kvinnor med endometrios rapporterade lägre livskvalitet jämfört med friska kvinnor i samma ålder. Sexuell hälsa: Yngre kvinnor rapporterade högst påverkan på sexuell hälsa och relationer, många undviker sex på grund av smärtor från endometrios. Bland kvinnor i åldern 30-39år hade 29% haft kontakt med en fertilitetsspecialist. Av alla deltagare hade totalt 45% försökt bli gravida utan att lyckas.	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Márki m.fl. 2022 Ungern	Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study.	Syftet var att utveckla kunskapen om svårigheter kvinnor har när de lever med endometrios samt möjligheter och mekanismer för att hantera negativ påverkan av sjukdomstillståndet.	Kvalitativ metod med fenomenologiskt tillvägagångssätt. Fyra fokusgrupper som behandlade; att leva med endometrios, sjukdomshantering samt erfarenheter av medicinsk eller annan behandling.	De deltagande i denna studie hade tidigare deltagit i en studie av artikelförfattarna och blev inbjudna att delta i studien via mejl. Deltagandet var valfritt. 21 patienter med diagnostiserad endometrios deltog.	Fyra huvudsakliga teman framkom; 1. Endometrios påverkan på livskvalitet - Fysiskt, psykiskt och psykosocialt 2. Medicinsk erfarenhet - Utdragen diagnostisering, rädsla och ovetande 3. Kompletterande och alternativa behandlingar - Motivation, livsstilsförändringar 4. Olika strategier att hantera sjukdomen - Information, missförstånd, egenvård, positivitet och socialt stöd.	Medelhög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Rea m.fl. 2020 Italien	Living with endometriosis: a phenomenological study	Förstå livsupplevelser från kvinnor som lider av endometrios	Kvalitativ med fenomenologisk ansats.	Kvinnor med endometrios kontaktades av vårdpersonal från specialistkliniker för endometrios. 25 Kvinnor med diagnosen endometrios valde att delta. Inklusionskriterier: Över 18år, prata italienska, bekräftad endometrios, delta frivilligt. Exklusionskriterier: Ej nämnda	Fyra huvudteman och två subteman framkom: 1: Ingen tror på mig Subtema: Kvinnorna själva förstår inte sitt tillstånd 2: Försämring av livet Subtema: Smärtsamt liv 3: Katastrofalt sex- och samliv 4: Ovissheten om att kunna bli gravid eller ej	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Rees m.fl. 2020 Storbritannien	Psychological variables and quality of life in women with endometriosis	Undersöka hur livskvaliteten hos kvinnor med endometriosis påverkas av självförmåga vid smärta (tron på sin egen kapacitet att nå sina mål trots smärta), kontrollen över sin hälsa, hanteringsmetod och ovissheten gällande sitt sjukdomstillstånd	Kvantitativ tvärsnittsstudie Datainsamling gjordes via en webbaserad enkät som inkluderade fem olika frågeformulär.	230 informanter var rekryterade genom organisationen Endometriosis UK. Kvinnor mellan 18-50 år med diagnostiserad endometriosis och som upplevt kronisk bäckensmärta de senaste sex månaderna. Exklusionskriterier för kvinnor med: - samsjuklighet - psykisk ohälsa som debuterat innan symtom av endometriosis	- En ökad hanterbarhet av sina symtom och minskad osäkerhet kring diagnosen ökade livskvaliteten. - Kvinnor upplevde högre fysisk livskvalitet än psykologisk och social/miljömässig livskvalitet. - Jämfört med kronisk ryggsmärta visade kvinnorna i studien visade på låg livskvalitet och hög osäkerhet av sin sjukdom - Svårigheter att hantera smärtan, vilket kan leda till hjälplöshet	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Škegro m.fl 2021 Kroatien	Endometriosis, Pain and Mental Health.	Utvärdera hälsorelaterad livskvalitet och den mentala hälsan hos kvinnor med endometrios samt att undersöka endometriosrelaterad samsjuklighet såsom smärta och infertilitet.	Kvantitativ Observational tvärsnittsstudie	79 kvinnor med endometrios som alla hade kontakt med Department of Obstetrics and Gynecology, University Hospital Centre Zagreb deltog. Inklusionskriterier: Kvinna >18 år, bekräftad endometrios, kunnig i Kroatiska, kunna självständigt förstå frågorna i enkäten. Exklusionskriterier: Kvinnor som inte kunde läsa kroatiska, kvinnor med relaterad pelvic pathology; kvinnor som från början hade sökt för annat än endometrios och brist på samtycke för deltagande.	Resultatet visade på högre grad av depression och ångest ju större symtombilden var av endometrios. Smärta påverkar kvinnornas grad av upplevd hälsorelaterad livskvalitet.	Hög kvalitet

Artikel författare, publiceringsår, land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet i enlighet med Fribergs (2017c) granskningsmall
Zarbo m.fl. 2019 Italien	Cognitive and personality factors implicated in pain experience in women with endometriosis	Undersöka sambandet mellan smärtupplevelse och psykologisk/ kognitiva faktorer (dvs oro personlighetsdrag och coping strategier) i ett urval av kvinnor med endometriosis	Mixad metod Kvantitativ del: Webbaserade och skriftliga enkäter; SF-MPQ, PSWQ och CERQ-short. Kvalitativ del: Semistrukturerade intervjuer via telefon eller på plats med sex öppna frågor.	Kvantitativ del: 162 kvinnor deltog och 60 rekryterades via ett sjukhus i norra Italien och 102 kvinnor från olika stödgrupper, medicinska forum och webbaserade organisationer Kvinnor med endometriosis utan tidigare eller nuvarande akut, neurologisk eller psykiatrisk sjukdom inkluderades i studien. Kvalitativ del: De kvinnor från den kvantitativa delen som hade hög smärta kontaktades varav 6 kvinnor deltog	Kvantitativ del: - Det fanns en hög korrelation mellan graden av smärta de senaste 3 månaderna och oro, "att skylla på sig själv" samt katastroftankar. Kvalitativ del: 1. Smärta kontrollerar kvinnors liv - Minskad investerad tid i utbildning/ arbete/ fritidsaktiviteter - Negativ självkänsla och kroppshat 2. Medicinsk kontroll - Blev inte lyssnade på/ tagna på allvar - Symtom blev normaliserade 3. Individuella försök att kontrollera smärtan - Oförutsägbar smärta och svår att kontrollera 4. Kontroll över sina tankar - att försöka kontrollera negativa tankar ledde till ångest och hopplöshet	Hög kvalitet