



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios

En litteraturstudie

Författare: Alva Ahlberg, Fanny Forssell

Handledare: Elizabeth Crang Svalenius

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios

Women's experiences of living with Endometriosis

Författare: Alva Ahlberg, Fanny Forssell

Handledare: Elizabeth Crang Svalenius

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

Abstrakt

Bakgrund: En av tio kvinnor är drabbade av endometrios. Sjukdomen genererar sänkt livskvalitet och den grundas generellt sett i smärtproblematik. Tidigare forskning tar upp ett flertal aspekter som upplevs som problem i kvinnornas liv, där bemötande i vården är ett centralt begrepp. **Syfte:** Syftet med studien är att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios. **Metod:** Litteraturstudie med analys av nio artiklar. **Resultat:** Sju teman framkom: *Fysiska problem, Felaktig och fördröjd diagnos, Bristfällig behandling, Bristfälligt bemötande, Negativ påverkan på det dagliga livet, Negativ påverkan på relationer och sexualitet, Bristande arbetsförmåga och ekonomi.* **Slutsats:** Kvinnorna med endometrios upplevde ett bristfälligt bemötande och okunskap om sjukdomen inom vården. Endometrios påverkar många delar av kvinnornas liv, bland annat vård och behandling och deras livssituation. Sjuksköterskors kunskap kan lindra kvinnornas lidande, med ett gott bemötande och kunskap.

Nyckelord

Bemötande i vården, endometrios, dagliga livet, litteraturstudie, livserfarenheter, livskvalitet

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	2
Teoretisk referensram	2
Endometriosis	3
Smärta	4
Fertilitet	5
Behandling och diagnostik	5
Socialt liv	6
Bemötande i vården	6
Definitioner	7
Syfte	7
Metod	7
Urval	8
Datainsamling	8
Data analys	11
Forskningsetiska avvägningar	11
Resultat	12
Fysiska problem	13
Felaktig och fördröjd diagnos	13
Bristfällig behandling	14
Bristfälligt bemötande	15
Negativ påverkan på det dagliga livet	16
Negativ påverkan på relationer och sexualitet	19
Bristande arbetsförmåga och ekonomi	20
Diskussion	22
Diskussion av vald metod	22
Diskussion av framtaget resultat	24
Slutsats och kliniska implikationer	30
Författarnas arbetsfördelning	30
Referenser	32
Bilaga 1 (1)	38

Introduktion

Problemområde

Kvinnor med endometrios kan uppleva att deras sjukdom inte tas på allvar av hälso- och sjukvården (Cox et al., 2003). Endometrios är en kronisk sjukdom som var tionde kvinna i fertil ålder drabbas av (Socialstyrelsen, 2018; Giudice & Kao, 2004). Kvinnor med endometrios har generellt sett sämre livskvalitet på grund av lidandet som sjukdomen innebär (Marinho et al., 2018). Många kvinnor har symtom utan att ha fått behandling trots att de har sökt vård vid upprepade tillfällen (Cox et al., 2003). Den försämrade livskvaliteten beror på ett flertal aspekter, bland annat smärta (Hansen et al., 2013), infertilitet, frånvaro från arbete och studier (Siedentopf et al., 2008) samt svårigheter att upprätthålla sociala relationer (Jones et al., 2004). Den bristande kunskapen om sjukdomen kräver ytterligare kunskap hos vårdpersonal för att de drabbade kvinnorna ska få hjälp med sina symtom. Tidigt insatt behandling kan förebygga eventuella kommande komplikationer (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskor som är i kontakt med patienter som uppvisar symtom på endometrios eller har diagnosen bör ha god kunskap kring ämnet. Sjuksköterskans kunskap kan bidra till att kvinnornas livskvalitet höjs (Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, 2018), därför är det av vikt att forska kring kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.

Bakgrund

Teoretisk referensram

Litteraturstudien har utgått från en humanistisk människosyn. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) utgår det humanistiska synsättet bland annat från människans upplevelser, existens och frihet. Människan anses vara unik och omvårdnaden präglas av ett individperspektiv. Människan kan förstås som en koppling mellan kropp, ande och själ och människans värderingar och upplevelser ses som en helhet av individens hälsa (ibid.).

Travelbees omvårdnadsteori lägger vikt vid att omvårdnad är en mellanmänsklig process (Kirkevold, 2000). Patienten får stöd av en sjuksköterska som hjälper hen att behärska eller förebygga upplevelser av lidande och sjukdom. Kommunikation, lidande, mening och att människan ses som en individ är några av de viktigaste begreppen i Travelbees teori. Teorin har sin grund i ett existentialistiskt synsätt. Människosynen utgår från att människan är unik och existerar bara en gång. Individens erfarenheter och upplevelser av bland annat lidande, förluster och sjukdom är individuella och subjektivt upplevda. Travelbee undviker att generalisera människan. Lidande är en erfarenhet som är ofrånkomlig, grundläggande och som alla människor upplever. Fenomenet lidande kan orsakas av en minskad känsla av egenvärde, förluster av olika slag eller separationer. Förlust av den andliga, kroppsliga eller emotionella integriteten kan härstamma från sjukdom, vilket ofta medför ett lidande. Lidandet är nära förknippat med förlusten eller risken av förlust av något betydelsefullt i personens liv (ibid.).

Sjuksköterskans förhållningssätt bör undvika att se sjukdomen från en objektiv synpunkt och istället se individens subjektiva upplevelser av lidande och sjukdom. En vanlig reaktion på lidande som Travelbee beskriver i sin teori är personens funderingar kring varför just de har blivit drabbade. Reaktionen kan ge uttryck i depression, vrede, förvirring och uppgivenhet. Personen som upplever sjukdom och lidande kan endast själv finna mening och värde i sina upplevelser och erfarenheter. Travelbee belyser att kommunikation är ett viktigt begrepp i hennes teori. Målet med kommunikationen är att utforska och tillgodose individens behov. Genom kommunikation kan sjuksköterskan hjälpa personen att finna en mening i sin upplevelse av lidande och sjukdom (Kirkevold, 2000). Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios är tydligt relaterat till Travelbees omvårdnadsteori, som har ett stort fokus på individens upplevelse av lidande och sjukdom. Varje individ har egna unika erfarenheter av sitt tillstånd. För att förstå kvinnornas upplevelser av sitt lidande krävs det att de får uttrycka sina subjektiva erfarenheter av att leva med endometrios.

Endometrios

Det finns ingen klarlagd och allmänt accepterad förklaring bakom sjukdomen endometrios. Den mest accepterade teorin är att det sker en retrograd menstruation där endometrievävnad tar sig från livmodern ut genom äggledaren till bukhålan samt andra platser i kroppen

(Giudice & Kao, 2004). Endometriosis växer vanligtvis på äggstockarna, bukhinnan, urinblåsan och tarmen. Endometrioshärdarna bildar en inflammation i den omgivande vävnaden. Inflammationen leder i sin tur till att adherensbildning uppstår, endometriosis kan därför benämnas som en inflammatorisk sjukdom. Förutom smärta kan den drabbade kvinnan även känna sjukdomskänslor i form av trötthet och energilöshet (Borgfeldt et al., 2019). Andra symtom som kvinnor med endometriosis kan uppleva är förstoppning, diarré och obalans i menstruationen som till exempel hypermenorré (Lemaire, 2004).

Endometriosis är en sjukdom som är beroende av östrogen (Giudice & Kao, 2004). Äggstockarna producerar både progesteron och östrogen, vilket varierar under menstruationscykeln (Borgfeldt et al., 2019). Hormonerna triggar både den vanliga menstruationsblödningen och blödningen från endometrioshärdarna. Blödningen från endometrioshärdarna ökar inflammationen i områdena. Den ökade inflammationen gör att symtomen ofta blir mer tydliga precis innan och i början av menstruationen (Socialstyrelsen, 2018).

Smärta

Endometriosis kännetecknas vanligtvis av symtomet smärta. Smärtan kan uppträda i olika former, som dysmenorré, bäckensmärta, dysuri och dyspareuni (Lemaire, 2004). Smärtan uppträder ofta i samband med ägglossning och under de första dagarna av menstruationen. Endometriosen kan resultera i att smärtan antingen kommer i perioder alternativt är konstant dagligen. Smärtan brukar benämnas som intensiv och överväldigande (Denny, 2004). Tillslut kan den utbredda menstruationsvärken orsaka kronisk smärta som inte längre går att identifiera med menstruationscykeln (Speer et al., 2016). Kronisk smärta är en sjukdom i sig. Smärta är subjektivt, sensoriskt och emotionellt upplevt. Den upplevda smärtan har till uppgift att signalera när kroppen utsätts för sjukdom eller skada (Socialstyrelsen, 2018). Smärtan kan få särskilda karaktärsdrag som illamående, svimningsanfall och kräkningar (Denny, 2004). De drabbade kvinnorna kan uppleva psykosociala konsekvenser på grund av den utbredda smärtan. Konsekvenser kan vara energibrist och trötthet. Bristen på energi genererar i sin tur att kvinnorna blir socialt isolerade (Huntington & Gilmour, 2005).

Fertilitet

Ett symptom till följd av endometrios är svårigheter att bli gravid. Orsaken till att kvinnorna drabbas av infertilitet är ofta grundade i att endometriosen har orsakat skada i bäckenet (Chapron et al., 2019), skadorna kan exempelvis vara adherenser. Av de som söker vård till följd av ofrivillig barnlöshet har 67 procent av dem endometrios (Nicolaus et al., 2020). De som har svårt att bli gravida kan få hjälp, till exempel genom assisterad befruktning (Jones et al., 2004). Odiagnostiserad endometrios kan istället få diagnosen oförklarad infertilitet under infertilitetsutredningar. En endometriosdiagnos hade kunnat underlätta processen (SBU, 2018). Stöttande vård och behandling till kvinnorna med fertilitetsproblematik har visats vara en fördel för deras välmående (Malin et al., 2001). Ovisshet hos kvinnor med endometrios om hur deras fertilitet påverkas kan generera ångest och oro (Jones et al., 2004).

Behandling och diagnostik

Endometrios är en sjukdom som kan ta lång tid från symptomdebut till en fastställd diagnos. Uppskattningsvis sätts diagnosen endometrios med en försening på fem till tio år (Gilmour et al., 2008). Ett problem som kan uppstå när personer söker vård för endometriosrelaterade symptom är att de ofta tolkas som andra sjukdomar (Giudice & Kao, 2004), bland annat irritabel tarm, och utredningen blir därmed felinriktad (Issa et al., 2016). Många kvinnor som söker vård för sina problem har aldrig hört talas om diagnosen endometrios (Denny, 2009). I vissa fall är det kvinnorna som måste övertala vårdpersonalen om att ta symptomen på allvar (Cox et al., 2003).

Målet med behandlingen är att lindra smärtan och öka fertiliteten hos kvinnorna. Forskning har visat att läkemedel som använts för att behandla endometrios är androgener, GnRH-agonister, progestagener och orala preventivmedel med en kombination av östrogen och gestagen. Kirurgiskt ingrepp krävs ofta för att fastställa en diagnos, det görs vanligtvis med laparoskopi eller laparotomi (Giudice & Kao, 2004). Det finns icke farmakologiska behandlingar som kan tillämpas om den grundläggande smärtbehandlingen ej är tillräcklig, yoga har bland annat visat positiva effekter hos kvinnor med endometriosrelaterad smärta (Gonçalves et al., 2016). Stöd från en sjuksköterska med god kunskap om sjukdomen kan även användas för att höja den sänkta livskvaliteten. Det krävs generellt sett ett

multiprofessionellt team för att smärtbehandla patienter väl och för att behandlingen behöver individanpassas (Socialstyrelsen, 2018).

Socialt liv

Forskning har visat att endometriosis kan påverka kvinnor genom en försämrad livskvalitet och psykiska besvär som till exempel ångest och depression (Márki et al., 2017). Endometriosis påverkar kvinnornas liv på flertal vis som till exempel med utförandet av vardagliga sysslor, samt har det en negativ inverkan på relationer och kan resultera i utmaningar på arbetet (Seear, 2009). En oro finns även för att de inte ska prestera på arbetet som de tidigare kunde (Hansen et al., 2013). Kvinnor kan uppleva ångest kring bland annat sina sexuella förmågor och möjlig infertilitetsproblematik. Stressen och oron kring sjukdomen kan generera påfrestningar i kvinnors sociala relationer (Denny, 2009).

Den intensiva och långvariga smärtan har bland annat en negativ effekt på kvinnors sömnkvalitet. Den nedsatta sömnkvaliteten, smärtan, ångesten och depressionen påverkar kvinnorna genom en nedsatt sexuell funktion (Youseflu et al., 2020). Konsekvenserna i sin tur leda till att kvinnorna drabbas av psykisk ohälsa, nedsatt arbetsförmåga, ökad smärta, samt försämrad social funktion (Hansen et al., 2013). Ett vanligt symptom hos kvinnor med endometriosis är dyspareuni, vilket också kan påverka den sexuella funktionen på ett negativt sätt. Dyspareuni drabbar ofta kvinnor som är i en fas i livet där de är som mest sexuellt aktiva, samlagssmärterna kan vara en bidragande orsak till att relationerna tog slut (Denny, 2009).

Bemötande i vården

Unga kvinnor med endometriosisrelaterade symptom vänder sig oftast till ungdomsmottagningen, elevhälsan eller vårdcentralen. Sjuksköterskan kan träffa patientgruppen inom olika delar av hälso- och sjukvården. Ungdomarna kan få förklarar för sig att smärta vid menstruation är vanligt och att samlag kan göra ont i början (Socialstyrelsen, 2018). Kvinnornas symptom blir inte alltid tagna på allvar av vårdpersonalen. Symtomen blir normaliserade och de blir avvisade som vanlig menstruationssmärta och något som kvinnor går igenom (Cox et al., 2003; Denny, 2009). Sjuksköterskor träffar kvinnor med

endometrios inom alla nivåer i vårdkedjan och därför är det viktigt att sjuksköterskor får en bättre förståelse om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Definitioner

ACT: Acceptance and Commitment Therapy

Adherens: sammanväxning i exempelvis bukhålan

Dysmenorré: menstruationssmärta

Dyspareuni: samlagssmärta

Dysuri: smärtsam, försvårad vattenkastning med täta trängningar

Fatigue: sjukligt trött

Hypermenorré: onormalt riklig eller långvarig menstruation

Retrograd: Baklänges, i motsatt riktning

TENS: transkutan elektrisk nervstimulering, smärtlindring

Syfte

Syftet med studien är att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.

Metod

Föreliggande studie är genomförd som en icke systematisk litteraturstudie. Enligt Kristensson (2014) ska all relevant litteratur sammanställas, granskas och eftersökas i en systematisk litteraturstudie. Kristensson (2014) beskriver att en icke systematisk litteraturstudie inte behöver uppfylla alla kriterierna för en systematisk översikt. Därmed behöver inte all relevant data ingå i en icke systematisk litteraturstudie (ibid.). En litteraturstudie är en överskådlig

sammanställning av redan befintlig kunskap inom ämnet och belyser signifikansen av studien (Polit & Beck, 2017). Enligt Kristensson (2014) genomförs en litteraturstudie för att skapa en bredare förståelse kring ett ämne. Vald metod kan tillgängliggöra sammanställd kunskap som kan resultera i en ökad förståelse kring kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.

Urval

Studier som inkluderades i resultatdelen var nio stycken med en kvalitativ design. Av de studier som ingick i resultatet hade samtliga kvinnor som ingick blivit diagnostiserad med sjukdomen endometrios. Ytterligare inklusionskriterier var att studierna måste vara godkända av en etisk kommitté alternativt att studierna hade ett etiskt förhållningssätt. Ett annat krav var att studierna måste vara skrivna på engelska, finnas i fulltext och vara publicerade de senaste tio åren. Litteraturstudier exkluderades från resultatdelen i studien. Fem av studierna som ingick i resultatet hade sitt ursprung från Europa, två från Australien och en från Sydafrika och Iran.

Datansamling

Databaserna som användes vid artikelsökningen var PubMed och CINAHL. PubMeds största sökmotor är Medline, den har tidskrifter inom exempelvis omvårdnad och medicin. CINAHL är en databas som omfattar det vårdvetenskapliga området och 65% av innehållet består av omvårdnadstidskrifter (Willman et al., 2016). På PubMed användes MESH-termerna "Endometriosis", "Life change events" och "quality of life" tillsammans med booleska sökorden "AND" och "OR", samt "patient experience" och "qualitative study" som fritext. Artiklarna begränsades till de senaste tio åren samt att de skulle vara skrivna på engelska. Se tabell 1. På CINAHL användes Sub-headings som "Endometriosis" och "Life change events" tillsammans med booleska sökorden "AND" och "OR", samt "quality of life", "patient experience" och "qualitative study" som fritext. Artiklarna begränsades till de senaste tio åren samt att de skulle vara skrivna på engelska. Se tabell 2. De booleska sökorden "AND" och "OR" användes i enlighet med Polit och Beck (2010) för att avgränsa eller bredda sökningen.

Vid termen “Life change events” inkluderades samtliga underrubriker för att bredda sökningen, därför är det ett plustecken efter sökordet i tabell 2.

Tabell 1: Sökning i PubMed, 4-12-2020

Sökterm	Antal träffar	Lästa abstract (urval 1)	Lästa i fulltext (urval 2)	Granskade artiklar	Valda artiklar
#1“Endometriosis” (MESH)	22060				
#2“quality of life”(MESH)	200684				
#3 “patient experience”	6754				
#4 “Life change events” (MESH)	22824				
#5 “qualitative study”	41634				
#6 #2 OR #3 OR #4 OR #5	267863				
#7 #1 AND #6	420				
#8 #7 (English, 10 years)	282	83	7	5	3

Tabell 2: Sökning i CINAHL, 4-12-2020

Sökterm	Antal träffar	Lästa abstract (urval 1)	Lästa i fulltext (urval 2)	Granskade artiklar	Valda artiklar
#1 (MH "Endometriosis")	4,766				
# 2 (MH "Life Change Events+")	52,379				
#3 "quality of life"	191,044				
#4 "patient experience"	4,499				
#5 "qualitative study"	38,166				
#6 #2 OR #3 OR #4 OR #5	280,498				
#7 #1 AND #6	358				
#8 #7 (English, 10 years)	304	106	11	7	7

För att finna relevanta artiklar lästes först titlarna på respektive databas. Abstraktet lästes på de titlar som troddes kunna besvara syftet. Om abstraktet var relevant lästes artikeln i fulltext av samtliga författare av litteraturstudien för att tillsammans avgöra vilka som var relevanta att kvalitetsgranska. Av de artiklar som lästes i fulltext kvalitetsgranskades de studier som besvarade kandidatuppsatsens syfte.

Granskningsmallen (bilaga H) som användes är skapad av Willman et al. (2016).

Granskningsmallen bestod av 14 frågor som kunde besvaras med JA eller NEJ. Om kraven uppfylldes blev svaret på frågan JA och om det ej uppfylldes blev svaret NEJ. Efter en studie

blivit granskad räknades samtliga JA ihop och det räknades ut en procent gällande kvaliteten. Endast de studier som uppfyllde mycket god alternativt medelgod kvalitet (80–100% respektive 60–80%) inkluderades i litteraturstudien. Kvalitetsgränserna sattes av författarna av litteraturstudien. Efter kvalitetsgranskningen återstod nio artiklar som sedan inkluderades i resultatdelen. Studierna hade en hög eller medelhög kvalitet utifrån Willman et al. (2016) kvalitativa granskningsmall.

Data analys

Enligt Kristensson (2014) kan ett resultat sammanställas och presenteras på ett överskådligt sätt i en litteraturstudie med hjälp av en integrerad analys. De valda artiklarna lästes igenom av författarna för att kunna identifiera innebördsliga likheter och olikheter i de olika studiernas resultat, utifrån kandidatuppsatsens syfte. Friberg (2012) beskriver att dataanalysen övergår från att vara en helhet till att bilda delar, till att skapa en helhet igen. Teman identifierades och de relaterade temana sammanställdes och bildade rubriker i litteraturstudiens resultat. Den faktan från studierna som passade in under respektive tema markerades med olika färger för att lättare sammanställa det insamlade materialet. Artiklarna som ingick i litteraturstudiens resultat sammanfattades i en tabell (se bilaga 1).

Forskningsetiska avvägningar

Artiklarna som användes i resultatdelen hade ett etiskt tillstånd eller en tydlig reflektion kring etik. Enligt etikprövningslagen (SFS 2003:460) ska forskning som samlar in känsliga personuppgifter etikprövas. Syftet med lagen är att respektera människovärdet och skydda den enskilda människan. Känsliga personuppgifter är enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204) bland annat hälsa och sexualliv.

Personer som tillhör en utsatt grupp kan vara i behov av att deras rättigheter är skyddade med ökad känslighet. Personerna kan ha svårigheter att ge informerat samtycke till studien. Den

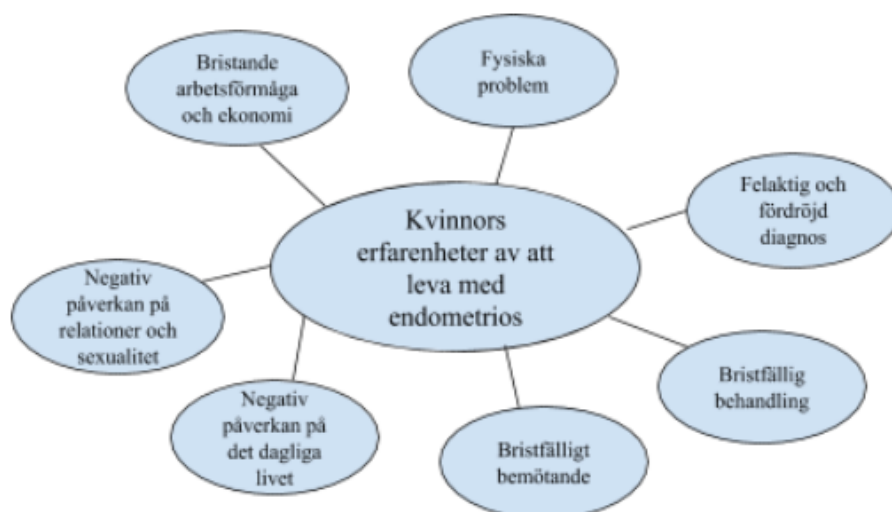
etiska dimensionen av en studie är att ha i mer beaktelse när personer som tillhör en utsatt grupp är involverade. Utsatta grupper är gravida kvinnor, barn, institutionaliserade, mentalt eller emotionellt handikappade, allvarligt sjuka eller fysiskt handikappade och palliativa (Polit & Beck, 2017). Alla studier som ingick i kandidatuppsatsen har författarna i enlighet med Willmans et al. (2016) granskningsmall granskat studiernas etiska förhållningssätt.

Autonomiprincipen innebär att alla människors egen rätt att bestämma bör respekteras av andra. Göra-gott-principen innebär att alla individer har en moralisk skyldighet att minska och förebygga skada samt göra gott. Icke-skada-principen innebär att individer har en skyldighet att inte skada andra. I rättvise-principen är skyldigheten att vara rättvis mot andra, alla människor har samma värde och ska behandlas lika (Sandman & Kjellström, 2018). Författarna till litteraturstudien har utgått från de fyra ovanstående grundläggande etiska principerna.

Författarna av litteraturstudien plagierade inte, förvrängde inte och manipulera inte innehållet i studierna som ingår. Ett etiskt förhållningssätt var genomgående i hela litteraturstudien, från urval till sammanställning av resultat.

Resultat

Vid analys av de valda studierna framkom sju teman som svarar till syftet kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis. Se figur 1.



Figur 1: Schematisk bild över de sju teman som framkom vid analysen

Fysiska problem

En vanlig erfarenhet hos kvinnor med endometriosis var att de hade smärtproblematik. Det mest förekommande symtomet som samtliga av kvinnorna i studierna uppgav var smärta. Smärtan beskrevs som intensiv, extrem och outhärdlig (Fauconnier et al., 2013; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018). Kvinnorna förklarade att smärtan generellt sett lokaliserades i nedre delen av magen och ryggen (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). I övrigt beskrev kvinnorna att smärtan kunde uppkomma i benen, analen, bröstet (Riazi et al., 2014), urinblåsan (Fauconnier et al., 2013; Moradi et al., 2014), samt genitalierna (Hållstam et al., 2018). Riazi et al. (2014) och Roomaney och Kagee (2018) beskriver att smärtan kunde vara kronisk medan för andra återkommande och varierande. Tre av fyra veckor under menstruationscykeln upplevde merparten av kvinnorna smärta (Fauconnier et al., 2013; Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Smärtan blev generellt sett värre över tid (Fauconnier et al., 2013) och enligt Moradi et al. (2014) upplevde kvinnorna det som en ständig kamp. Förutom smärta angav respondenterna att oregelbundna och kraftiga blödningar, illamående, fatigue (Grogan et al., 2018; Riazi et al., 2014) samt dyspareuni var vanligt förekommande symtom (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Tarmbesvär som diarre och förstoppning uppgavs dessutom vara ett problem enligt majoriteten av kvinnorna (Fauconnier et al., 2013; Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018).

Felaktig och fördröjd diagnos

Hos kvinnorna med endometriosis beskrevs förutom smärta även en felaktig och fördröjd diagnos vara ett problem (Moradi et al., 2014). De flesta kvinnor besökte ett flertal läkare och undergick en mängd tester utan att få diagnosen endometriosis. Att få en diagnos beskrevs vara en kamp enligt en del kvinnor (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Moradi et al. (2014) belyser att kvinnorna i en del fall beskrev att de hade blivit felaktigt diagnostiserade och behandlade för appendicit, ektopiska graviditeter, cystor på äggstocken, inflammation i bäckenet och äggstockscancer. Andra diagnoser som kvinnorna angav var premenstruell migrän, tarmkolit och bäckeninfektion (Riazi et al., 2014), samt ångest, premenstruellt

syndrom, könssjukdomar, missfall och irritabel tarm. Vårdpersonalen ville hitta en enkel förklaring till symtomen. När symtomen inte försvann beskrev kvinnorna att vården inte fortsatte sökandet av en förklaring utan istället normaliserade symtomen (Grundström et al., 2020). Kvinnorna förklarade att deras diagnoser vanligtvis blev fördröjda (Hållström et al., 2018), allt från 4 månader till 24 år (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Läkarna normaliserade kvinnornas symtom för att de inte trodde på dem eller för att läkarna inte hade kunskap om sjukdomen (Moradi et al., 2014). Enligt Riazi et al. (2014) beskrev kvinnorna att en felaktig diagnos kunde bidra till flera år av fortsatt smärt- och övrig symtomproblematik.

Diagnostiseringen gjorde inte att symtomen försvann, med det gjorde det lättare att hantera dem och acceptera det som en del av deras liv ansåg kvinnorna (Grundström et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018). Många kvinnor kände en lättnad när de blev diagnostiserade med endometriosis för de inte längre behövde kämpa för att få sina symtom hörda (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014). Enligt Grogan et al. (2018) var en del kvinnor rädda, arga och frustrerade över att diagnostiseringen var fördröjd. Vissa kvinnor upplevde att de fick diagnosen hastigt (ibid.) och att vårdpersonal hade bristande empati när de gav information om sjukdomen (Grundström et al., 2020). Respondenterna förklarade att de blev ledsna, oroliga och överväldigade när de fick reda på att det inte fanns ett botemedel för sjukdomen, utan endast symtomlindring (Moradi et al., 2014).

Bristfällig behandling

Felaktig diagnos resulterade bland annat i bristfällig behandling (Grogan et al., 2018; Riazi et al., 2014). Både Grogan et al. (2018) och Moradi et al. (2014) belyste att kvinnorna ansåg att behandlingarna var ineffektiva och få trots att sjukdomen är vanligt förekommande. Enligt Moradi et al. (2014) hade kvinnorna erfårit biverkningar som oregelbundna blödningar, trötthet, humörsvängningar och depression. Biverkningarna påverkade kvinnornas tillfredsställelse med vården samt sänkte deras livskvalitet (ibid.). Smärtstillande läkemedel resulterade i att kvinnorna kände sig ofokuserade och vissa valde därför att inte ta dem för att känna sig mer alerta (Grogan et al., 2018). Somliga kvinnor var även rädda för att de skulle bli toleranta mot sin dos av smärtstillande (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Enligt Grundström et al. (2020) hade en del kvinnor blivit nekade smärtlindring och fått sagt till sig att de inbillade sig eller överdrev smärtan. Andra hade blivit

kallade knarkare, det uppfattades som nedvärderande (ibid.). En del kvinnor sa att läkare hade rekommenderat dem att skaffa barn för att lindra deras symtom (Moradi et al., 2014; Young et al., 2016), trots att de har uttalat sig om att de inte ville ha barn eller att de inte kunde få barn av olika orsaker. Vissa respondenter upplevde en frustration och kände sig förolämpade när de sökte för endometriosrelaterade symtom men att vårdpersonal istället fokuserade på deras möjliga infertilitet (Young et al., 2016). Hållstam et al. (2018) menar att när kvinnorna fick vara delaktiga i sin vård var det en positiv upplevelse enligt dem. Dock ansåg kvinnorna att det var en mycket negativ upplevelse när de träffade okunnig vårdpersonal och fick felaktiga behandlingsförslag (ibid.).

Bristfälligt bemötande

Kvinnor med endometrios upplevde bristfälligt bemötande både utifrån behandling men även gällande bemötande i vården (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Kvinnor kände hopplöshet och frustration i mötet med vården (Grundström et al., 2018; Grogan et al., 2018). Många kvinnor upplevde ett bristande stöd och att de inte blev tagna på allvar av vårdpersonalen (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Grundström et al. (2018) och Moradi et al. (2014) beskriver att de flesta negativa erfarenheter som kvinnorna hade i vården var att sjukvårdspersonalen inte lyssnade på deras oro, att de inte hade tid att svara på frågor eller att de sa att symtomen var normala och/eller inte allvarliga (ibid.). Vårdpersonalen normaliserade kvinnornas smärta genom att säga att det endast var menstruationssmärta (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Young et al., 2016), kvinnorna ansåg att deras symtom blev förminskade och missförstådda (Grundström et al., 2020). Vårdpersonalen var enligt kvinnorna nonchalanta och avståndstagande och samtalade på ett sätt som kvinnorna inte förstod (Grundström et al., 2018), Fauconnier et al. (2013) beskriver dessutom att kvinnorna och vårdpersonal inte alltid samma uppfattning om deras symtom. Vissa kvinnor tyckte att sättet läkarna berättade om den möjliga infertiliteten var okänsligt. Infertilitet ansågs vara en stor omställning för kvinnorna, därför tyckte de att vårdpersonal borde hantera ämnet med mer känslighet och respekt (Young et al., 2016). Enligt Grundström et al. (2020) ansåg många kvinnor att vårdpersonalens bemötande hade stor betydelse om de kände sig hörda och sedda. Väntan på att träffa vårdpersonal som tog deras problem på allvar resulterade i att de kände sig bortglömda och ensamma och det genererade i sin tur lidande. En del kvinnor tyckte att den vården de hade

fått var oacceptabel (ibid.) och att vårdpersonal hade mycket bristande kunskap om endometriosis (Grundström et al., 2018). Kvinnorna kände att de var beroende av vårdpersonalens kompetens eftersom de hade stor påverkan över utfallet gällande deras välmående (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Det förekom att kvinnorna upplevde att vårdpersonalen inte hade basal kunskap om endometriosis (Grundström et al., 2018) och spred vidare felaktig information (Young et al., 2016). Det bidrog till att kvinnorna fick söka fram mycket information själva, vilket genererade till ångest och osäkerhet (Roomaney & Kagee, 2018). Kvinnorna blev förtvivlade och frustrerade över att de som var experter inom området inte visste hur de skulle hantera sjukdomen. Kvinnorna litade inte och var arga på vården på grund av det. Somliga kvinnor uttrycker att det är få som har kunskap om sjukdomen (Grundström et al., 2020), Grogan et al. (2018) uppmärksammade kvinnornas önskan att fler personer inom vården skulle ha bättre förståelse kring sjukdomen (Grogan et al., 2018).

Andra kvinnor hade positiva upplevelser där vårdpersonal var förstående, sympatiska och hade tid att prata med dem (Grundström et al., 2018; 2020; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Kvinnorna kände därmed att de vågade berätta hur de kände utan att känna sig misstrodda (Grundström et al., 2018). Grundström et al (2020) beskriver att när det fanns en kontinuitet i vården fick det kvinnorna att känna sig trygga och det var inte lika påfrestande att söka vård. Korrekt information från kunnig vårdpersonal bidrog till att kvinnorna kunde förstå och hantera sjukdomen bättre (ibid.).

Negativ påverkan på det dagliga livet

Att vara sjuk i endometriosis och få bristfällig vård och bemötande kunde ge begränsningar avseende kvinnornas livskvalitet (Grundström et al., 2020). Endometriosis hade en negativ inverkan på kvinnornas dagliga liv (Fauconnier et al., 2013; Grogan et al., 2018; Riazi et al., 2014). Smärtan, blödningarna och övriga symtom upplevde kvinnorna som begränsade och överväldigande (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Enligt Fauconnier et al. (2013) uttryckte kvinnorna att det var svårt att klara av vardagliga saker eftersom de kände sig utmattade och trötta på grund av smärtan. Det kunde exempelvis vara svårt att sköta hemmet och medverka i sociala sammanhang (Grogan et al., 2018). Symtomen kopplade till

endometriosis kunde leda till att kvinnor inte lämnar hemmet på flera dagar och det satte deras liv på paus (Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Enligt Hållstam et al. (2018) hade blödningarna praktiska problem som resulterade i att kvinnorna hade svårt att gå ut. Vissa dagar var symtomen så illa att de inte ens kunde ta hand om sig själva (Grundström et al., 2020). Fatiguen och smärtan resulterade i svårigheter att planera framtiden eftersom de inte visste hur de kommer att må just den dagen (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Moradi et al. (2014) beskriver att kvinnorna även upplevde att det var jobbigt att aldrig veta när de skulle börja blöda, de behövde vara förberedda hela tiden. De beskriver att de därmed blev tvungna att ha en detaljerad plan över sina liv utefter menstruationscykeln (Hållstam et al., 2018; Riazi et al., 2014).

Majoriteten av kvinnorna förklarade att de hade behövt avstå från sociala aktiviteter på grund av kraftiga blödningar, smärta och fatigue, de blev isolerade från vänner och familj (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Hållstam et al. (2018) förklarar att kvinnorna tyckte att det var jobbigt att prata med andra om sin endometriosis, de tyckte att det var ett privat och känsligt ämne. De ville att deras närstående skulle vara förstående och ha tålamod, dock var det sällan fallet (ibid.). En del av vännerna försöker vara förstående, dock upplevde kvinnorna en fortsatt känsla av ensamhet (Grogan et al., 2018). Socialt stöd var viktigt hos kvinnorna med endometriosis (Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018), de kunde få hjälp med bland annat att utföra dagliga sysslor som kvinnorna inte själva kunde (Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Hållstam et al. (2018) nämner att kvinnorna kände att de gick miste om mycket i livet på grund av sina symptom, de var begränsade fysiskt och de kunde inte göra allt som de ville (ibid.).

Smärtan genererade svårigheter att vara fysiskt aktiv (Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Riazi et al., 2018), även fatigue är ett symptom vid endometriosis som påverkade det dagliga livet hävdade kvinnorna (Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Roomaney och Kagee (2018) beskrev att kvinnorna ansåg att den fysiska förmågan begränsades av smärtan och fatiguen som i sin tur resulterade i svårigheter att stå, gå, ligga ner, böja sig, äta, sova och köra bil. En del kvinnor upplevde även svårigheter att ta hand om sig själva och sina basala rutiner såsom att tvätta sig och gå på toaletten (Roomaney & Kagee, 2018). Deras välmående minskade på grund av att de hade svårt att vara fysiskt aktiva (Hållstam et al., 2018). Grundström et al. (2020) lyfte fram att kvinnornas psykiska välmående påverkades negativt av att ständigt behöva söka vård och inte bli hjälpta. De kunde

bli utbrända, ångestfyllda och deprimerade (ibid.). Kvinnorna fick även höra upprepat att deras symtom var psykosomatiska. Många av kvinnorna kände sig ensamma i sin diagnos och att inte blev lyssnade på av vårdpersonal gav dem lågt självförtroende, låg självkänsla, förtvivlan och ångest (Grundström et al., 2020; Grogan et al., 2018).

Grundström et al. (2018) beskrev att kvinnorna kände sig ensamma i sin sjukdom, det kändes som att ingen annan var drabbad på samma sätt som dem. Enligt Hållstam et al. (2018) kände kvinnorna sig skyldiga och värdelösa eftersom de hade svårt att arbeta, kunde inte vara med på fritidsaktiviteter eller vara aktiva med sina familjer. Många kvinnor sa att de inte var nöjda med sina kroppar efter de hade lagt på sig vikt på grund av immobilisering och hade ärr från operationer (Moradi et al., 2014). Något som kunde få många kvinnor att känna sig besvärade, generade och ångestfyllda var att kläder fick blodfläckar (Roomaney & Kagee, 2018). Majoriteten av kvinnorna beskrev att de kände sig eller hade känt sig deprimerade, osäkra, hjälplösa, frustrerade, trötta och som en börda för andra (Moradi et al., 2014). Vidare upplevde kvinnorna ångest, humörsvängningar och sorg. Vissa upplevde även suicidala tankar (Roomaney & Kagee, 2018). Enligt Grundström et al. (2018) var kvinnorna rädda för att de skulle ha någon slags missbildning eller allvarlig sjukdom när de sökte vård som sjukvården skulle missa.

Bristande kunskap orsakade ångest kring hur kvinnorna skulle hantera sjukdomen (Roomaney & Kagee, 2018). Enligt Moradi et al. (2014) var endometriosis för många kvinnor okänt innan de blev diagnostiserade med sjukdomen och de hade bristande kunskap både innan och efter diagnostisering. Kvinnorna normaliserade och tog inte sina symtom på allvar. De uppfattade sina symtom som något alla kvinnor erfarit, trots det skämdes de för att prata med andra om det. En del kände inte att de kunde hantera sjukdomen relaterat till kunskapsbrist (ibid.). När vårdpersonalen informerade kvinnorna om sjukdomen resulterade det i mer förståelse, acceptans och bättre hantering av sjukdomen (Grundström et al., 2020) samt gav det kvinnorna ökad självkänsla (Hållstam et al., 2018). Kvinnorna kände att närstående inte förstod dem och att de hade okunskap om sjukdomen (Grogan et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018), vilket gjorde att de dolde sina symtom från familj, vänner och kollegor (Grogan et al., 2018). Enligt Moradi et al. (2014) kunde en orsak till att kvinnorna inte sökte vård för sina symtom vara för att familj och vänner normaliserade deras symtom. En känsla av isolering uppkom när andra inte förstod deras upplevelse av endometriosis. Kvinnorna ansåg

att endast de som hade endometriosis kunde förstå dem och deras behov (Roomaney & Kagee, 2018).

Att hantera smärtan kunde vara svårt och många försökte hitta ett sätt att hantera den på bästa sätt (Riazi et al., 2014). Copingstrategier för kvinnorna kunde vara att acceptera sjukdomen, öka sin kunskap, begränsa fysisk aktivitet och planera in sociala och arbetsrelaterade aktiviteter under menstruationscykeln (Roomaney & Kagee, 2018). En del kvinnor kunde dock hantera sjukdomen bättre genom att utöka sin träning (Moradi et al., 2014). Hållstam et al. (2018) beskriver att kvinnorna hade lärt sig att hantera sjukdomen genom att sluta känna att de var offer och de tog tag i sina liv. En del kvinnor uttryckte att de tog mer analgetika, rökte mer, drack mer alkohol och tog droger för att hjälpa med smärtan och hantera andra symtom och känslor kopplat till sjukdomen. Icke farmakologiska metoder användes som till exempel värme och vila (Riazi et al., 2014). En del kvinnor använde sig av TENS, mindfulness, yoga eller ACT (Hållstam et al., 2018). Moradi et al. (2014) beskrev andra livsstilsförändringar som att sluta röka, ha bra sömn och följa dieter för att hjälpa med deras endometriosis (Moradi et al., 2014). Att slippa ha smärta, att ha en partner, kunna skaffa familj och ha en effektiv behandling var några av de saker som kvinnorna hoppades skulle ske i framtiden. De flesta kvinnorna hade en positiv syn på framtiden, men var medvetna om att sjukdomen skulle fortsätta påverka deras liv, dock visste de hur de skulle hantera sin sjukdomen bättre. Vissa kvinnor sa att sjukdom hade gjort dem starkare som personer (ibid.) och att hjälpa andra kvinnor med endometriosis skapade mening i livet för dem (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014).

Negativ påverkan på relationer och sexualitet

Smärta och svårigheter i det dagliga livet påverkade kvinnornas relationer samt sexualitet negativt (Roomaney & Kagee, 2018). Att dölja sina symtom påverkade intima relationer och resulterade i skuld och social isolering hos kvinnorna (Grogan et al., 2018). Ungefär hälften av kvinnorna beskrev att det inte hade en förstående partner (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014), dock fanns det även partners som var stöttande och accepterande (Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Enligt Grogan et al. (2018) förklarade en del av kvinnorna att det kunde vara svårt att upprätthålla relationer med sin partner och barn på grund av

symtomen. Kvinnor upplevde dessutom att de hade svårt att uppskatta tiden de spenderar med sina barn samt ta hand om dem på grund av smärtan (Fauconnier et al., 2013; Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Smärtan resulterade i vissa fall i ombytta roller där deras barn tog hand om dem istället konstaterade kvinnorna (Roomaney & Kagee, 2018).

Dyspareuni är ett vanligt symptom vid endometriosis (Riazi et al., 2014), kvinnorna beskrev det som intensivt, brännande och outhärdligt samt påverkade det intima samlivet med partners (Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Att kvinnorna undvek intimitet på grund av dyspareuni resulterade i vissa fall i att relationer förstördes eller avslutades (Fauconnier et al., 2013; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Samlagssmärtna kunde vara under samlag men även ihållande efteråt enligt kvinnorna (Fauconnier et al., 2013; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). Moradi et al. (2014) beskrev att en respondent låg i fosterställning ett flertal timmar och grät efter samlag på grund av den intensiva smärtan. En annan kvinna uttryckte att hon behövde stå ut med smärtan under samlag för att göra sin partner nöjd (Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Vissa partners var misstänksamma mot deras motvilja att ha samlag upplevde kvinnorna (Roomaney & Kagee, 2018).

Infertilitet är ett av de vanligaste symtomen vid endometriosis (Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014) och ledde till oro hos majoriteten av kvinnorna (Grundström et al. 2020; Young et al., 2016). Enligt Moradi et al. (2014) kunde den bristande fertiliteten påverka kvinnornas relationer negativt. En del kvinnor sa att de inte kände sig kvinnliga relaterat till deras infertilitet (Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Infertilitet kunde ofta bidra till känslor av hopplöshet och lägre självkänsla (Roomaney & Kagee, 2018), många sörjde att de var infertila (Hållstam et al., 2018; Young et al., 2016), dock uttryckte några kvinnor att de heller hade en god livskvalitet än biologiska barn (Young et al., 2016).

Bristande arbetsförmåga och ekonomi

Fysiska symptom som bland annat smärta påverkade kvinnornas dagliga liv och deras arbetsförmåga (Fauconnier et al., 2013; Hållstam et al., 2018). De kände sig utmattade och hade bristande energi (Fauconnier et al., 2013; Grogan et al., 2018). Symtomen orsakade att kvinnor behövde ta ledigt från arbetet, var mindre produktiva, sluta arbeta med det de ville, gick miste om befordran (Moradi et al., 2014), arbetade deltid (Hållstam et al., 2018; Moradi

et al., 2014; Riazi et al., 2014) eller välja arbeten som tillät dem att vara lediga längre perioder (Grogan et al., 2018). För att ha tillräcklig energi för att arbeta behövde en del kvinnor sina lediga dagar för att återhämta sig (Grogan et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Enligt Grogan et al. (2018) kunde smärtlindringen som vissa kvinnor fick påverka dem genom att de inte kunde arbeta för att det blev svårt att koncentrera sig. En del tog därför inte smärtlindringen (ibid.). De kvinnor som hade chefer som inte var förstående hade fler negativa erfarenheter och fick hot om att de skulle förlora arbetet (Moradi et al., 2014), vilket resulterade i rädsla. En del hade arbetsgivare som trodde att de hittade på symtomen (Grogan et al., 2018). Hållstam et al. (2018) beskrev att även arbetskollegor tvekade på att kvinnorna hade så mycket smärta som de beskrev. Många sökte inte bättre arbeten eftersom de var rädda att det inte skulle finnas den förståelse och support som de behövde på grund av sjukdomen (Roomaney & Kagee, 2018). Förstående och stöttande chefer underlättade deras situation (Grogan et al., 2018) och därmed kunde kvinnorna hantera sin sjukdom bättre (Roomaney & Kagee, 2018).

En del kvinnor i studierna upplevde en negativ påverkan på deras finansiella situation (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Young et al., 2016), relaterat till den bristande arbetsförmågan (Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Riazi et al. (2014) menade på att kvinnorna ansåg att det både var tidskrävande och finansiellt krävande att söka hjälp för sina symtom och för att få en diagnos. Sjukdomen påverkade kvinnorna finansiellt då behandlingen de fick kunde vara kostsam (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Somliga använde sina besparingar till behandling och kirurgi och det påverkade deras ekonomi negativt, därmed upplevde kvinnorna en ökad inre press att arbeta (Roomaney & Kagee, 2018). En stor utgift för majoriteten av kvinnorna varje månad var menstruationsskydd till följd av menorrhagi (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Enligt Kristensson (2014) är en systematisk litteraturstudie en översikt och arbetssättet ökar tillförlitligheten och höjer kvaliteten. En systematisk studie syftar till att granska, eftersöka och sammanställa alla studier inom relevant sökområde (ibid.). Föreliggande studie är en icke systematisk litteraturstudie. Enligt Kristensson (2014) är en icke-systematisk översikt värdefull kunskap men räknas som en sekundärkälla. Studien uppfyller därav nödvändigtvis inte de krav som finns på en systematisk översikt. En icke systematisk studie sammanfattar befintlig kunskap och tillgängliggör den. Kvalitativa studier syftar till att som sjuksköterska förstå patienters erfarenheter om en specifik frågeställning (Polit & Beck, 2010). Författarna av kandidatuppsatsen valde att enbart inkludera kvalitativa studier i resultatet eftersom författarnas syfte var att beskriva personers erfarenheter.

Tillförlitlighet, Giltighet, Verifierbarhet och *Överförbarhet* är fyra trovärdighetsbegrepp som används inom kvalitativ forskning för att beskriva studiens kvalitet och hållbarhet (Kristensson, 2014). *Tillförlitlighet* handlar om resultatet är fritt från egna tolkningar och det speglar sanningshalten (Kristensson, 2014). Författarna har analyserat det insamlade materialet tillsammans vilket stärker trovärdigheten och minskar risken för egna tolkningar av resultatet. *Giltighet* beskriver om resultatet är stabilt över tid (Kristensson, 2014). Det har gjorts genom att tydligt beskriva när materialet har samlats in och att valda studier är publicerade inom de senaste tio åren. *Verifierbarhet* avser hur väl det insamlade materialet är representerat i resultatet (Kristensson, 2014). Samtliga studier som ingår i litteraturstudien är representerade i resultatet och samtliga av författarna skrev resultatet tillsammans för att vara så objektiva och eliminera tolkningar så mycket som möjligt. *Överförbarhet* handlar om hur väl materialet kan tillämpas i andra sammanhang än i aktuell studies resultat (Kristensson, 2014).

En svårighet som uppkom vid användningen av granskningsmallen gjord av Willman et al., (2016) var att författarna av litteraturstudien uppfattade vissa av granskningsmallens punkter

som svårtolkade och svårapplicerbara. Framförallt om det efterfrågades i granskningsmallen om teori genereras samt om analysmättnad uppnåddes. Det fanns en begränsad möjlighet att avgöra om punkterna uppnåddes, därför resulterade det i att författarna beslutade att kriterierna ej uppfylldes vilket möjligen sänkte studiernas procentuella kvalitet. De valda gränsvärdena av studiernas kvaliteter bestämdes av författarna av aktuell litteraturstudie. Gränsvärdena räknades ut procentuellt och var baserade på hur många av kriterierna som studierna uppfyllde. Om procenten var lägre än 60 beslutades det att studien ej skulle ingå eftersom författarna ansåg att studien hade för många brister.

Efter granskningen av artiklarna återstod nio studier där samtliga kvinnor var diagnostiserade med sjukdomen endometrios. Författarna ansåg att nio studier var tillräckligt för att få den informationen som krävdes för att genomföra studien och besvara syftet. Endometrios var ett av inklusionskriterierna eftersom föreliggande studie syftar till att ta reda på hur det är att leva med endometrios. Därmed var att ha en klarlagd diagnos ett kriterium, i alla studier som lästes hade ej samtliga av kvinnorna fått diagnosen, vid vissa tillfällen var kvinnorna självdiagnostiserade. Trots att endometrios var ett centralt begrepp i sökstrategien till resultatdelen kom även nära relaterade tillstånd med i sökningen. Till exempel kunde en artikel handla om både endometrios och ett annat begrepp vilket resulterade i att studiens resultat inte enbart fokuserade på kvinnor med endometrios. Det resulterade i sin tur i att de typer av studier som tog upp fler diagnoser än endometrios inte inkluderades i föreliggande litteraturstudies resultatdel. Enligt Polit och Beck (2017) måste en litteraturstudie innehålla relevanta och uppdaterade studier. Därav var ytterligare inklusionskriterier att studierna som ingick i resultatdelen skulle ha varit publicerade de närmsta tio åren. Författarna av litteraturstudien exkluderade samtliga artiklar som ej var på engelska eftersom författarna endast talar svenska och engelska. Artiklarna som ingår i litteraturstudien behövde även föra ett etiskt resonemang eller vara godkända av en etisk kommitté. De behövde diskutera etiken i artiklarna eftersom författarna av litteraturstudien vill försäkra sig om att samtliga studier som ingår ej utnyttjar eller behandlar deltagarna på ett oetiskt sätt. I resultatet inkluderades nio artiklar som hade ursprung från olika länder i världen. Författarna av aktuell litteraturstudie genomförde studien för att ta reda på kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios, samt att den fakta som ingick i litteraturstudien skulle vara relevant för den svenska sjukvården. Studierna från Sydafrika och Iran tog även författarna med för att få ett bredare perspektiv på kvinnors erfarenheter av sjukdomen. Resultatet är därmed troligtvis inte helt överförbart på den svenska sjukvården.

Enligt Polit och Beck (2017) är CINAHL en viktig databas för sjuksköterskor och innehåller mer än 1.3 miljoner tidskrifter. PubMed är en större databas men som också är viktig för sjuksköterskor då den innehåller bland annat omvårdnadstidskrifter (ibid.). Författarna av aktuell studie började att söka artiklar på databasen CINAHL eftersom den innehåller till stor del omvårdnadstidskrifter och var därför mest lämpad. Databasen PubMed användes också för att inte utesluta relevanta artiklar som är kopplade till syftet med tanke på att CINAHL är en mindre databas än PubMed. Under datainsamlingen fick författarna många dubletter av studier vid sökning i de olika databaserna, därför hade eftersökningen av studierna underlättats om dubletter exkluderats. Författarna av föreliggande litteratursökning upplevde att sökningen var relativt lätt och att sökningen gav de resultat som eftersöktes för att kunna besvara syftet.

Författarna av den föreliggande litteraturstudien använde en integrerad analys. Enligt Kristensson (2014) kan en integrerad analys användas för att lättare sammanställa ett resultat. Likheter och olikheter ställs i relation till varandra därav skulle det kunna bli lättare att förstå och värdera resultatet. Författarna av aktuell studie upplevde att den integrerade analysen förenklade analysprocessen och tillät dem att skapa en bredare förståelse kring resultatets innebörd.

Diskussion av framtaget resultat

Syftet med studien var att belysa kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis. De två viktigaste fynden från resultatet avses diskuteras. Travelbees omvårdnadsteori utgår från att samtliga individer har subjektiva erfarenheter och upplevelser av lidande (Kirkevold, 2000) och det ligger som grund för diskussionen. Fynden som ingår i diskussionen är: *Vård och behandling* samt *Livssituation*

Vård och behandling

Det framkom i resultatet att vården inte möter kvinnornas förväntning och de upplever att deras symtom blir normaliserade. Grogan et al. (2018) nämner att normalisering av kvinnornas symtom är vanligt, det återkommande hos flertalet av studierna som inkluderades i resultatet (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018;2020; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018; Young et al., 2016). Främst normaliserades kvinnornas symtom av vårdpersonal eftersom de ej trodde på allvarligheten eller faktumet att de hade symtom (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018; 2020; Moradi et al., 2014; Young et al., 2016). Tidigare forskning visar på likheter (Cox et al., 2003; Denny, 2009; Socialstyrelsen, 2018). Väntan på att träffa vårdpersonal som tog deras problem på allvar resulterade i att kvinnorna kände sig bortglömda och ensamma och det genererade i sin tur lidande (Grundström et al., 2020). Grundström et al. (2018) beskriver att förstående vårdpersonal bidrog till att kvinnorna kände sig trodda på och hörda. Enligt ICN:s etiska kod (2017) är sjuksköterskans ansvarsområde att lindra lidande, främja och återställa hälsa och förebygga sjukdom (ibid.). I enlighet med ICN menar Travelbee (Kirkevold, 2000) att sjuksköterskan ska hjälpa människan att förebygga och behärska upplevelsen av sjukdom och lidandet som det innebär. Enligt Kirkevolds (2000) tolkning av Travelbees omvårdnadsteori är lidande ett centralt begrepp i omvårdnadsteorin och det är subjektivt upplevt (ibid.). I aktuell studie framkom det att vårdpersonal snarare tolkas öka lidandet när de normaliserar kvinnornas upplevelser än lindra det. Med tanke på att merparten av studierna i resultatet angav att bemötandet från vården var negativt kan författarna av aktuell studie tolka det som att sjuksköterskorna inte individanpassade vården. Utifrån Travelbees syn på människan som en unik individ och att hen har subjektiva upplevelser (Kirkevold, 2000), kan det kopplas till resultatet i föreliggande studie eftersom det är av vikt att bemöta kvinnor med endometrios på ett sätt som minskar risken för vårdorsakat lidande. Denny (2009) påstår att kvinnorna har dålig kunskap om sjukdomen endometrios (ibid.), vilket även senare forskning antyder (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Det framgår även i samtliga studier som inkluderades i resultatet att vårdpersonal har en bristande kunskap (Fauconnier et al., 2013; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018; 2020; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018; Young et al., 2016). Tidigare forskning beskriver samma problematik (Cox et al., 2003; Jones et al., 2004; Socialstyrelsen, 2018). Författarna av aktuell studie tolkar normalisering som ett återkommande problem kopplat till endometrios eftersom studier från 2003 ända till 2020 belyser problematiken. Grunden till problematiken kan vara en okunskap hos vårdpersonal samt hos allmänheten. Okunskapen kan grundas i en ovilja att förändra maktpositionen som vårdpersonalen besitter, där de anser sig vara de mest kunniga.

Okunskapen skulle dessutom kunna tolkas grundas i att vårdpersonalen generaliserar människan och inte ser individens upplevelser som subjektiva, vilket säger emot Travelbees omvårdnadsteori om att människan är icke generaliserbar. Med tanke på att en av tio kvinnor har endometriosis (Socialstyrelsen, 2018; Giudice & Kao, 2004), är det ett ämne som det borde finnas mycket forskning om, trots det upplevs forskningen kring ämnet vara begränsat. Det är otydligt vad orsaken till lite forskning beror på eftersom sjukdomen är vanligt förekommande. Orsaken tros kunna vara att det är en kvinnsjukdom och författarna av aktuell studie har uppmärksammat att mer forskning kring endometriosis har kommit på senare år.

Jones et al. (2004) menar på att människor i kvinnornas närhet tyckte att de överdrev sina symtom och att de inte kunde förstå vad de gick igenom. Senare forskning gjord av Moradi et al. (2014) och Roomaney och Kagee (2018) belyser ovanstående problem. Grogan et al. (2018) beskriver att normalisering av symtom även kan förekomma på arbetsplatser, vilket bekräftas av Gilmour et al. (2008) som lyfter fram att kvinnorna känner sig misstrodda och ifrågasatta när de berättar om sina symtom på sina arbeten. Moradi et al. (2014) fortsätter med att förklara att en del kvinnor själva normaliserade sina symtom och avstod från att söka vård. Tidigare forskning bekräftar att kvinnor tvivlar på sina egna symtom (Jones et al., 2004). Normalisering kan uppfattas som ett problem i möten med vården, men även i andra sammanhang i kvinnornas liv. Kvinnorna själva normaliserar sina symtom och det leder till att kvinnorna inte får hjälp med sin sjukdom. Grunden till normaliseringen är svår att veta, det kan vara att få individer vet om sjukdomen och därmed tänker att symtomen inte är allvarliga och värda att söka vård för. Det kan även vara att det finns lite kunskap om kvinnsjukdomar. Enligt Travelbee (Kirkevold, 2000) är lidande ofrånkomligt och något som alla människor upplever. Fortsättningsvis beskriver Travelbee att lidande kan orsakas av en minskad känsla av egenvärde och förluster av olika slag (ibid.). Normaliseringen av kvinnornas symtom från andra och dem själva kan uppfattas som en nedvärdering och som att deras erfarenheter och känslor inte tas på allvar. Det skulle kunna leda till att kvinnorna upplever att deras egenvärde minskas och därmed leda till ökat lidande. Enligt ICN:s etiska kod (2017) ska sjuksköterskan arbeta evidensbaserat och vidare beskriver hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017) att vårdpersonalen både ska visa omtanke och respekt mot patienter. Enligt Travelbee (Kirkevold, 2000) ska människor inte generaliseras utan bemötas som en unik människa, vilket även Socialstyrelsen (2018) antyder då de syftar till att vård för kvinnor med endometriosis behöver individanpassas (ibid.). Kommunikation lyfts fram som en viktig del i Travelbees omvårdnadsteori och sjuksköterskan kan använda kommunikation för att utforska

och tillgodose individens behov (Kirkevold, 2000). Socialstyrelsen (2018) tar upp liknande aspekter om att stöd från en sjuksköterska med god kunskap kan höja kvinnornas sänkta livskvalitet. De tar även upp att det krävs ytterligare kunskap för att kvinnorna ska få hjälp med sina symtom (Socialstyrelsen, 2018). Grogan et al., (2018) tar upp liknande önskingar från kvinnorna, att vårdpersonal behöver bättre förståelse och kunskap om endometrios (ibid.). Vårdpersonal ska arbeta evidensbaserat men genom att normalisera kvinnors symtom motsätter det sig ett av sjuksköterskans mest grundläggande krav. Kvinnornas upplevelser av att deras symtom normaliseras kan tolkas gå emot sjuksköterskans förhållningssätt att vara respektfull och visa omtanke. Travelbees tanke kring hur en sjuksköterska ska kommunicera med patienter tolkas kunna hjälpa kvinnor med endometrios att få sina behov tillgodosedda. Att känna sig hörda och sedda av sjukvårdspersonal skulle därmed kunna minska deras upplevda lidande. Det tyder på att bemötandet har stor påverkan på kvinnornas upplevelser av mötet med vården. Det stöds av Young et al. (2020) som uppmärksammar kvinnors upplevelse av att vårdpersonalens bemötande kan påverka deras välmående negativt. Att känna sig hörda och förstådda av sina närstående och förstå sina egna symptom skulle även möjligen kunna minska lidandet.

Livssituation

Kvinnornas livssituation påverkas negativt på många plan, såväl när det gäller sociala relationer, parrelationer samt deras sexualitet. Moradi et al. (2014) menar att dyspareuni är ett symptom som kvinnor med endometrios kan drabbas av, vilket även andra studier från resultatet nämner (Fauconnier et al., 2013; Hållstam et al., 2018; Riazi et al., 2014). Resultatet visade att dyspareuni gjorde att kvinnorna undvek samlag, vilket i sin tur kunde leda till att relationer förstördes (Fauconnier et al., 2013; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Tidigare forskning visar även på att dyspareuni är ett problem som kan leda till att relationer avslutas (Denny, 2009). Travelbee belyser att en förlust av något eller en separation kan leda till lidande. Förlusten är ofta kopplad till att förlora något betydelsefullt i ens liv (Kirkevold, 2000). En tolkning av Travelbee kopplat till kvinnornas upplevelse av dyspareuni är att det är en förlust av en betydelsefull funktion i deras liv, deras sexuella funktion. Det skulle även kunna vara att förlusten är att deras relationer avslutas eller förstörs på grund av att de ej kan eller har svårt att vara sexuellt aktiva. Förlusten kan i sin tur orsaka lidande hos kvinnan, vilket författarna av föreliggande studie kan tolka att både resultatet och bakgrundsfaktan tar upp. Det uppmärksammas att kvinnorna ej har beskrivit hur vårdpersonal har bemött deras

dyspareuni och hur de skulle ha fått hjälp med det. Kvinnorna verkar därmed ta hand om sin dyspareuni på egen hand och göra det bästa av situationen. Sjuksköterskor som möter de kvinnorna bör ha kunskap om att dyspareuni är ett vanligt symtom vid endometriosis som påverkar kvinnornas liv mycket. Eftersom dyspareuni tolkas som ett problem som både påverkar kvinnor psykiskt och fysiskt är det enligt författaren av kandidatuppsatsen av vikt att vårda och bemöta kvinnorna utifrån deras subjektiva upplevelser.

Endometriosis kan orsaka infertilitet, vilket även det kan påverka kvinnornas relationer till sina partners negativt (Moradi et al., 2014). Att bli infertil var något som många kvinnor kunde sörja (Hållstam et al., 2018; Young et al., 2016) och det kunde leda till känslor av hopplöshet och lägre självkänsla (Roomaney & Kagee, 2018). I tidigare forskning tar Jones et al. (2004) upp liknande negativa känslor kring oron att vara infertil. Även World Health Organization (WHO, 2020) konstaterar att infertiliteten kan påverka kvinnorna genom att de upplever social stigmatisering, skilsmässa, ångest, depression och låg självkänsla (ibid.). Resultatet visade att kvinnor kunde känna sig mindre kvinnliga relaterat till deras infertilitet (Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Lidande kan orsakas av en förlust enligt Travelbee (Kirkevold, 2000). Förlusten kan tolkas vara bristande fertilitet. En del kvinnor uppfattas vara mycket nedstämda gällande att de troligtvis ej kommer att uppleva att få biologiska barn. Young et al. (2016) tar även upp aspekten att vissa kvinnor prioriterade att få en god livskvalitet mer än att ha biologiskt födda barn (ibid.). Även om infertilitet, som uppfattas vara en förlust, orsakar ett lidande anses en sänkt livskvalitet möjligen kunna generera ett större lidande. Livskvaliteten tolkas innefatta alla delar av kvinnornas liv och inte endast deras fertilitet. Enligt SBU (2012) definieras livskvalitet bland annat som ett mått på en persons egen värdering av sitt psykiska, fysiska och sociala välbefinnande. WHO (2020) förklarar att varje människa har rätt till fysiskt och psykiskt välmående (ibid.). En tolkning är att infertilitet sänker kvinnornas livskvalitet och att deras psykiska och fysiska välmående påverkas negativt. Resultatet speglar kvinnornas upplevelser och hur de genererar en sänkt livskvalitet. Tidigare forskning belyser att stöttande vårdpersonal kan höja kvinnornas livskvalitet (Malin et al., 2001), senare forskning av Young et al. (2016) hävdar att vårdpersonalen bör ha respekt och känslighet när de samtalar kring ämnet (ibid.). Travelbee förklarar att lidande är något varje individ måste finna mening i och att kommunikation med en sjuksköterska är ett viktigt hjälpmedel (Kirkevold, 2000). Tolkning av resultatet, tidigare forskning, Travelbee, SBU och WHO skapar gemensamt en bild om att vårdpersonal har en viktig roll i bemötandet med kvinnor som har infertilitetsproblematik och att de kan ha en stor

påverkan på kvinnors välmående. Ett bra bemötande skulle därmed kunna öka välmåendet och höja livskvaliteten.

Kvinnornas sociala liv påverkas negativt på många sätt, bland annat kopplat till deras arbetsförmåga. Fauconnier et al. (2013) och Hållstam et al. (2018) belyser att endometriosis påverkar kvinnornas arbetsförmåga negativt, det antyder även tidigare forskning av Seear (2009). En del kvinnor kunde ej arbeta heltid, de behövde ta ledigt under vissa perioder och andra behövde sluta arbeta eftersom symtomen vara ohanterbara (Moradi et al., 2014). Hansen et al. (2013) fortsätter med att belysa kvinnornas oro gällande att inte kunna prestera på arbetet. Tidigare forskning av Gilmour et al, (2008) konstaterar att kvinnorna upplever en rädsla för att arbetskolligor inte ska ta deras symtom på allvar. Senare forskning av Grogan et al. (2018) tar upp hur kvinnorna påverkas av icke förstående och förstående chefer. Vidare beskriver Roomaney och Kagee (2018) hur chefers attityder påverkar kvinnornas möjligheter att anpassa sig efter sjukdomen på arbetet. En del kvinnor i studierna upplevde en negativ påverkan på deras finansiella situation (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Young et al., 2016), relaterat till den bristande arbetsförmågan (Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Fenomenets lidande som Travelbee reflekterar kring kan orsakas av olika typer av förluster. Lidande kan även orsakas av en minskad känsla av egenvärde (Kirkeveld, 2000). En förlust kopplat till studiens resultat kan antas vara en förlust av arbetsförmåga, samt hade det kunnat vara bristande gemenskap på arbetet vilket skulle kunna resultera i en känsla av isolering och ensamhet. Ytterligare en förlust som kvinnorna möjligen kan känna är att de inte känner igen hur de själva fungerar, deras kropp kanske inte längre orkar det som den tidigare kunde och som de fortfarande vill. En tolkning av Travelbee är att kvinnorna kan känna en minskad känsla av egenvärde, eftersom kollegorna inte tar deras symtom på allvar och därmed blir de inte trodda på. Både att deras kollegor inte tar symtomen på allvar och att kvinnorna inte kan arbeta såsom de önskar tolkas kunna leda till ett ökat lidande. Chefers stöd och bemötande tros kunna ha en stor påverkan på kvinnors välmående utifrån faktan i resultatet. Ett stöd från chefer skulle kunna generera att kvinnorna kan hantera sina arbetsuppgifter och symptom bättre, det skulle i sin tur kunna leda till att kvinnornas lidande minskar. Till följd av att kvinnorna inte kunde arbeta eller behövde arbeta deltid kan det resultera i att de förlorar inkomst. En tolkning av Travelbees omvårdnadsteori kopplat till resultatet är att kvinnorna kan uppleva en förlust av en stabil inkomst då de inte kan arbeta så mycket som de behöver och vill.

Sammanfattningsvis diskuterades resultatet utifrån begreppen: *vård och behandling* samt *livssituation*, som inkluderar de sju teman. Båda begreppen visade ha en stor inverkan på kvinnornas liv. Under *vård och behandling* framgår det att kvinnornas symtom blir normaliserade, att det leder till ett lidande och att det därmed sänker livskvaliteten. Begreppet *livssituation* belyser kvinnornas upplevelser av att lida av endometriosis samtidigt som de är i en parrelation och hur det påverkar deras samliv. Arbetsituationen och arbetsförmågan diskuterades även, det visade sig att stöd från chefer och kollegor underlättar.

Slutsats och kliniska implikationer

Föreliggande resultatet visar att endometriosis har en stor inverkan på kvinnors liv, såväl mötet med vården och påverkan på deras livssituation. Kvinnornas sjukdom genererar en rad av olika svårigheter i livet. Ett av de främsta problemen är att kvinnorna inte får sina röster hörda och att de ej tas på allvar inom sjukvården, men även av allmänheten. Kvinnorna upplevde delvis att vården inte bemötte dem på rätt sätt, men även att vården inte hade tillräckligt mycket kunskap om endometriosis. Samtliga av ovanstående svårigheter genererade ytterligare problem och ökat samt fortsatt lidande.

I resultatet påvisades det att kvinnorna upplevde att det fanns en kunskapsbrist inom sjukvården och de önskade att kunskapen kring endometriosis skulle öka. Vidare forskning krävs inom ämnet endometriosis eftersom det är ett relativt outforskat område trots att sjukdomen är vanligt förekommande. Ökad kunskap och förståelse kan i sin tur bidra till en bättre omvårdnad och livssituation för kvinnor med endometriosis.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna till litteraturstudien har varit likvärdigt delaktiga under skrivningsprocessen av arbetet. Sökningen gjordes tillsammans av författarna och alla beslut som gjordes diskuterades fram gemensamt. Datainsamlingen och dataanalysen gjordes initialt enskilt av författarna. Författarna diskuterade sedan artiklarnas kvalitet. Därefter jämfördes och analyserades insamlad data för att sammanställa resultatet. Resultat och diskussion skrevs och

strukturerades tillsammans av författarna. Sammanfattningsvis skrevs bakgrunden, metoden, resultatet och diskussionen gemensamt av författarna och de var likvärdigt aktiva.

Referenser

- Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019). *Obstetrik och gynekologi - för sjuksköterskor* (5 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Chapron, C., Marcellin, L., Borghese, B., & Santulli, P. (2019). Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology*, *15*(11), 666-682. DOI 10.1038/s41574-019-0245-z
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, *9*(2), 62-68. DOI 10.1016/S1353-6117(02)00138-5
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, *46*(6), 641-648. DOI 10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x
- Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, *19*(7), 985–995. DOI 10.1177/1049732309338725
- Fauconnier, A., Staraci, S., Huchon, C., Roman, H., Panel, P., & Descamps, P. (2013). Comparison of patient- and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study. *Human Reproduction*, *28*(10), 2686–2694. DOI 10.1093/humrep/det310
- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H.V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, *14*(6), 443-448. DOI 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x
- Giudice, L. C., & Kao, L. C. (2004). Endometriosis. *The Lancet*, *364*(9447), 1789-1799. DOI 10.1016/S0140-6736(04)17403-5
- Gonçalves, A. V., Makuch, M. Y., Setubal, M. S., Barros, N. F., & Bahamondes, L. (2016). A Qualitative Study on the Practice of Yoga for Women with Pain-Associated Endometriosis.

The Journal of Alternative and Complementary Medicine, 22(12), 977-982. DOI 10.1089/acm.2016.0021

Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). “So many women suffer in silence”: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33(11), 1364–1378. DOI 10.1080/08870446.2018.1496252

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*, 27, 205-211. DOI 10.1111/jocn.13872

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. DOI 10.37464/2020.374.75

Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Baldursson, E. B., Schultz, R., & Forman, A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169(2), 331-339. DOI 10.1016/j.ejogrb.2013.03.008

Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of clinical nursing*, 14(9), 1124-1132. DOI 10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

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. DOI 10.1016/j.srhc.2018.06.002

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Issa, B., Ormesher, L., Whorwell, P. J., Shah, M., & Hamdy, S. (2016). Endometriosis and irritable bowel syndrome: a dilemma for the gynaecologist and gastroenterologist. *Obstetrician & Gynaecologist*, 18(1), 9–16. DOI 10.1111/tog.12241

Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic, Obstetrics & Gynecology*, 25, 123-133. DOI 10.1080/01674820400002279

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier -analys och utvärdering* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

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

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Sveriges Riksdags. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Lemaire, G. S. (2004). More Than Just Menstrual Cramps: Symptoms and Uncertainty Among Women With Endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 33(1), 71-79. DOI 10.1177/0884217503261085

Malin, M., Hemmink, E., Räikkönen, O., Sihvo, S., & Perälä, M-L. (2001). What do women want? Women's experiences of infertility treatment. *Social Science & Medicine*, 53(1), 123-133. DOI 10.1016/S0277-9536(00)00317-8

Marinho, M. C. P., Magalhaes, T. F., Fernandes, L. F. C., Augusto, K. L., Brillhante, A. V. M., & Bezerra, L. R. P. S. (2018). Quality of Life in Women with Endometriosis: An Integrative Review. *Journal of Women's Health (Larchmt)*, 27(3), 399-408. DOI 10.1089/jwh.2017.6397

Márki, G., Bokor, A., Rigó, J., & Rigó, A. (2017). Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis. *Human Reproduction*, 32(7), 1432-1438. DOI 10.1093/humrep/dex091

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

Nicolaus, K., Bräuer, D., Sczesny, R., Bühler, K., Diebolder, H., & Runnebaum, I. B. (2020). A two-third majority of infertile women exhibit endometriosis in pre-ART diagnostic hysteroscopy and laparoscopic chromopertubation: only one-third have a tubal obstruction. *Gynecologic Endocrinology and Reproductive Medicine*, 301(4), 1081-1088. DOI 10.1007/s00404-020-05479-5

Personuppgiftslag (SFS 1998:204). Sveriges Riksdags.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10 uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

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. DOI 10.1177/1359105316643069

Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *BMC women's health*, 14(1), 103. DOI 10.1186/1472-6874-14-103

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-1227. DOI 10.1016/j.socscimed.2009.07.023

Siedentopf, F., Tariverdian, N., Rütcke, M., Kentenich, H., & Arck, P. C. (2008). Immune status, psychosocial distress and reduced quality of life in infertile patients with endometriosis. *American Journal of Reproductive Immunology*, 60(5), 449-461. DOI 10.1111/j.1600-0897.2008.00644.x

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios* (Artikelnummer 2018-12-27). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint->

dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf 2019.04.17

Speer, L. M., Mushkbar, S., & Erbele, T. (2016). Chronic Pelvic Pain in Women. *American Family Physician*, 93(5), 380-7. PMID: 26926975.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2018). *Endometrios - diagnostik, behandling och bemötande* (SBU-rapport 277).

https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012- 04-12). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/värdegrund%20för%20omvårdnad%20reviderad%202016.pdf>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization (14 september 2020). *Infertility*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/infertility>

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2016). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction*, 31(3), 554–562. DOI 10.1093/humrep/dev337

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

Youseflu, S., Jahanian Sadatmahalleh, S., Bahri Khomami, M., & Nasiri, M. (2020). Influential factors on sexual function in infertile women with endometriosis: a path analysis. *BMC Women's Health*, 20(1), 1–7. DOI 10.1186/s12905-020-00941-7

Bilaga 1 (1)

Rubrik	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p>1. Titel: Comparison of patient- and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study. Författare: Fauconnier, A., Staraci, S., Huchon, C., Roman, H., Panel, P., & Descamps, P. Tidskrift: Human Reproduction Årtal: 2013</p>	<p>Syftet är att karakterisera kvinnornas upplevelse och berättelser om symptom kopplade till endometrios och jämföra dem med läkare som är mycket erfarna med att arbeta med diagnosen.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>41 kvinnor i Frankrike diagnostiserade med endometrios intervjuades.</p> <p>9 läkare deltog och intervjuades.</p>	<p>Kvinnornas och läraryrarnas beskrivning av symptomen var överensstämmande gällande de teman som skapades. Dock hade läkarna och kvinnorna skilda beskrivningar och såg olika allvarligt på symptomen.</p>	Medelhög
<p>2. Titel: "So many women suffer in silence": a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. Författare: Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. Tidskrift: Psychology & Health Årtal: 2018</p>	<p>Undersöka kvinnors erfarenheter av att hantera endometrios och hur sjukdomen påverkar deras liv.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>34 kvinnor ingick i studien som utfördes i England. Samtliga med diagnosen endometrios och intervjuades med öppna frågor.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att livet var en ständig kamp att hantera symtomen som påverkade det dagliga livet. Jobb och sociala sammanhang undveks för att spara på energi och kvinnorna kände sig ensamma i sjukdomen.</p>	Medelhög
<p>3. Titel: The double-edged experience of healthcare</p>	<p>Identifiera och beskriva kvinnornas erfarenheter</p>	<p>Kvalitativ och fenomenologisk ansats.</p>	<p>Kvinnornas erfarenheter med bemötande i vården varierade mellan att</p>	Medelhög

<p>encounters among women with endometriosis: a qualitative study. Författare: Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. Tidskrift: <i>Journal of clinical nursing</i> Årtal: 2018</p>	<p>av bemötande i vården.</p>	<p>9 kvinnor i Sverige med laparoskopisk bekräftad endometrios intervjuades.</p>	<p>bli sedda och ignoreras. Framst möttes kvinnorna av ignorans och misstro.</p>	
<p>4. Titel: “A protracted struggle” -- A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. Författare: Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S. Tidskrift: <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i> Årtal: 2020</p>	<p>Beskriva och identifiera kvinnors möte med vården</p>	<p>Kvalitativ, induktiv studie. Studien baseras på 16 svenska kvinnors blogginslag relaterat till endometrios. Kvinnorna som ingår i studien har endometrios.</p>	<p>Mötet med sjukvården beskrivs som en lång kamp och möten med en mängd olika vårdkontakter. Bemötandet påverkade deras psykiska och fysiska hälsa. Kvinnorna betonade vikten av personcentrerad, kontinuerlig vård och kompetent vårdpersonal.</p>	<p>Medelhög</p>
<p>5. Titel: Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. Författare: Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M. Tidskrift: <i>Sexual & Reproductive HealthCare</i> Årtal: 2018</p>	<p>Studien syftade till att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios. Sociala, behandling, hantering och långtids aspekter.</p>	<p>Kvalitativ studie. 13 kvinnor som behandlas för endometrios i Sverige intervjuades. Samtliga kvinnor var diagnostiserade med endometrios.</p>	<p>Endometrios påverkade kvinnornas liv gällande känslor, reaktioner och kroppsliga besvär. Det resulterade i att kvinnorna kände sig annorlunda jämfört med kvinnor utan endometrios. Endometriosen hade en fysisk, social och existentiell påverkan. Kvinnorna behövde kämpa med att hantera sjukdomen.</p>	<p>Hög</p>
<p>6. Titel: Impact of endometriosis on women’s lives:</p>	<p>Utforska kvinnors erfarenheter och påverkan</p>	<p>Kvalitativ metod. 35 kvinnor med endometrios deltog i</p>	<p>Endometriosen påverkade främst förhållanden, sexuella relationer, socialt liv</p>	<p>Hög</p>

<p>a qualitative study. Författare: Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. Tidskrift: BMC Women's Health Årtal: 2014</p>	<p>av endometriosis samt om det finns skillnader i olika åldersgrupper.</p>	<p>semistrukturerade fokusgruppsdiskussioner i Australien</p>	<p>samt fysiskt och psykiskt välmående.</p>	
<p>7. Titel: Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. Författare: Roomaney, R., & Kagee, A. Tidskrift: Journal of Health Psychology Årtal: 2018</p>	<p>Studien undersöker hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor med endometriosis.</p>	<p>Kvalitativ metod. 25 kvinnor deltog i semistrukturerade intervjuer i Sydafrika . Samtliga hade diagnosen endometriosis</p>	<p>Enligt kvinnorna hade endometriosen en signifikant negativ påverkan på deras livskvalitet. Bland annat fysisk, psykisk, social och sexuell funktion var nedsatt.</p>	<p>Hög</p>
<p>8. Titel: Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. Författare: Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. Tidskrift: BMC women's health Årtal: 2014</p>	<p>Syftet var att utforska uppfattningen och erfarenheterna av endometriosis hos patienter och läkare.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade djupgående intervjuer 18 kvinnor intervjuades i Iran. Kvinnorna var diagnostiserade med endometriosis.</p>	<p>Kvinnor med endometriosis beskriver att deras välmående påverkas och symtomen upplevs funktionsnedsättande. Endometriosis kan resultera i svår smärta, minskad fysisk hälsa, social isolering och en känsla av minskad femininitet.</p>	<p>Medelhög</p>
<p>9. Titel: Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. Författare: Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M.</p>	<p>Syftet är att undersöka hur kvinnor blir bemötta av vårdpersonal gällande fertilitet</p>	<p>Kvalitativ studie med djupgående intervjuer. 26 kvinnor i Australien som var diagnostiserade med endometriosis via kirurgi.</p>	<p>Samtliga kvinnor hade mött vårdpersonal som hade kunskap om infertilitet kopplat till endometriosis. Dock varierade bemötandet.</p>	<p>Medelhög</p>

Tidskrift: Human Reproduction Årtal: 2016				
---	--	--	--	--

