



**HÖGSKOLAN VÄST**

Institutionen för hälsovetenskap

# **Kvinnors upplevelse av att leva med endometrios**

## **- En litteraturbaserad studie**

**Matilda Erixon**

**Johanna Kopp**

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå**  
**Sjuksköterskeprogrammet**  
**Institutionen för hälsovetenskap / Högskolan Väst**  
**Vårterminen 2019**

---

**Kvinnors upplevelse av att leva med endometrios – en litteraturbaserad studie**  
**Women's experience of living with endometriosis – a literature-based study**

<b>Författare</b>	Matilda Erixon	Johanna Kopp
<b>Handledare</b>	Katarina Schoultz	
<b>Examinator</b>	Ingela Berggren	
<b>Institution</b>	Högskolan Väst, Institution för hälsovetenskap	
<b>Arbetets art</b>	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp	
<b>Program/kurs</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp	
<b>Termin/år</b>	VT 2019	
<b>Antal sidor</b>	14	

---

**Abstract:**

**Background:** Endometriosis is a common disease which affects every tenth woman. The disease affects women's quality of life with pain and other unpleasant symptoms. There is a lack of knowledge about the disease and a correct diagnosis may take several years to receive.

**Aim:** The aim of this study was to highlight women's experiences of living with endometriosis.

**Method:** A literature-based study based on an analysis of eight scientific articles of qualitative research.

**Results:** Two main themes emerged *the influence on everyday life* and *the contact with healthcare*. The results showed that endometriosis limits women's lives in several aspects. Pain was the most described symptom affecting everyday life and being mistrusted by the healthcare was often described when in contact with the healthcare. The lack of knowledge of the disease is highlighted in the articles.

**Conclusion:** To prevent a delayed diagnosis the caregivers need a deeper knowledge and understanding of endometriosis. It is important to understand how it affects women's life and to prevent normalizing and neglecting women's symptoms.

**Keywords:** Endometriosis, experience, pain, quality of life, women.

## Populärvetenskaplig sammanfattning

Endometriosis är en sjukdom som drabbar var tionde kvinna i fertil ålder. Sjukdomen påverkar flera aspekter i den drabbade kvinnans vardag. Den mest besvärande aspekten är smärta. Att förmå sig acceptera att leva med en kronisk sjukdom upplevs av drabbade kvinnor som en stor svårighet. Bemötandet från hälso- och sjukvården upplevs av många drabbade kvinnor som ofta karakteriserat av normalisering och oförståelse.

Endometriosis skapar känslor av hjälplöshet, nedstämdhet, skam och ångest. Svårigheter att skaffa barn beskrivs orsaka känslor av oro och hopplöshet inför framtiden. Det upplevs av den drabbade påverka den sexuella funktionen och relationen till sin partner, ibland till den grad att förhållanden tagit slut. En minskad social aktivitet är vanligt hos kvinnor med endometriosis och leder till social isolation, vilket upplevs påverka kvinnornas relationer till familj och vänner. Att bli bemött av oförståelse och känna sig ensam i sin sjukdom förstärker upplevelsen av att känna sig isolerad. Att inte kunna arbeta och känna sig mindre produktiv på grund av symtomen vid endometriosis är en vanlig upplevelse. Det finns en oförståelse från arbetsgivare, och rädsla för att förlora sitt jobb på grund av hög frånvaro. Även kvinnors utbildning påverkas av endometriosis på så vis att kvinnorna upplever svårigheter att fokusera och tvingas ta ledigt från skolan.

Hälso- och sjukvårdens bemötande mot kvinnor med endometriosis varierar. Några kvinnor har positiva erfarenheter och beskriver detta som att ha blivit bemötta med förståelse och sympati. Positiva upplevelser inkluderar att känna sig bekräftade och att inte behöva kämpa för att övertyga hälso- och sjukvården om att deras besvär är verkliga. Många andra kvinnor har dock negativa erfarenheter av hälso- och sjukvården. Dessa upplevs som att ha blivit bemött med misstro, att inte bli tagen på allvar och normaliserande av sina symtom. Andra upplevelser är att det finns brist på kunskap om endometriosis hos hälso- och sjukvården. Detta beskrivs som en anledning till att fastställning av diagnos fördröjs, vilket kan ta många år. Fördröjning av diagnos skapar känslor av ilska, besvikelse och sorg, och kan påverka fertiliteten negativt. Att rikta uppmärksamhet mot endometriosis är viktigt för att främja en tidig fastställning av diagnos och tidig start av behandling. Kunskap om kvinnors upplevelse av endometriosis är viktigt för att främja ett gott bemötande och minskat lidande.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund Endometrios Patofysiologi</b> .....	<b>1</b>
<b>Symtom</b> .....	<b>1</b>
<b>Diagnos</b> .....	<b>1</b>
<b>Behandling</b> .....	<b>2</b>
Sjuksköterskans profession .....	2
Lidande.....	2
Hälsa.....	3
<b>Problemformulering</b> .....	<b>3</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>3</b>
<b>Metod</b> .....	<b>4</b>
Litteratursökning .....	4
Urval.....	4
Analys .....	5
<b>Resultat</b>	
En påverkad vardag .....	6
<b>Hinder i vardagen och relationer</b> .....	<b>7</b>
<b>Påverkan på kvinnans parrelation</b> .....	<b>8</b>
<b>Begränsningar i arbetsliv och utbildning</b> .....	<b>8</b>
Kontakt med hälso- och sjukvården .....	9
<b>Upplevelse av bemötandet</b> .....	<b>9</b>
<b>Väntan på diagnos</b> .....	<b>9</b>
<b>Diskussion</b> .....	<b>10</b>
Metoddiskussion.....	10
Resultatdiskussion.....	11
<b>Slutsatser</b> .....	<b>13</b>
<b>Praktiska implikationer</b> .....	<b>14</b>
<b>Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde</b> .....	<b>14</b>
<b>Referenslista</b> .....	<b>15</b>
<b>Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod</b> .....	<b>9</b>

## Bilagor

- I. Översikt av systematiska sökningar
- II. Översikt av analyserad litteratur
- III. Mall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

## **Inledning**

Enligt Marinho et al. (2018) är 5-10% av den kvinnliga populationen drabbade av endometrios, vilket motsvarar ungefär 176 miljoner kvinnor. I Sverige har ungefär var tionde kvinna, motsvarande cirka 250 000 kvinnor, diagnosen (Socialstyrelsen, 2018). Tillståndet innebär en tillväxt av vävnad som liknar livmoderslemhinnan utanför livmodern. Till följd av detta uppstår en inflammation som kan medföra svåra smärtor hos den drabbade (Olovsson, 2018). Att leva med endometrios påverkar flera olika aspekter i den drabbades liv (Riazi et al., 2015). Smärtorna normaliseras lätt och tas därmed inte på allvar, vilket resulterar i att fastställning av diagnosen fördröjs. En fördröjd diagnos ökar risken för långvarig smärta och negativ påverkan på fertiliteten. Det är därför viktigt att sjuksköterskor får kunskap om endometrios så att tillståndet uppmärksammas så tidigt som möjligt (Socialstyrelsen, 2018).

## **Bakgrund**

### **Endometrios**

#### **Patofysiologi**

Endometrios är ett tillstånd där vävnad som liknar livmoderslemhinnan växer på områden utanför livmodern. Tillståndet lokaliseras sig vanligtvis i bland annat urinblåsa, äggstockar, bukhinna eller rektum, men kan även förekomma på andra ställen såsom i ljumskar och lungor (Olovsson, 2018). Den vävnad som omger den tillväxande vävnaden reagerar med att starta en inflammatorisk process. Eftersom inflammationen triggas av blödningen under menstruationen, vilken styrs av östrogenproduktionen, är endometrios inte bara en inflammatorisk sjukdom utan även östrogenberoende (Socialstyrelsen, 2018).

#### **Symtom**

Den inflammation som uppstår till följd av endometriosen kan orsaka fibrosbildning och smärta (Olovsson, 2018). Vanliga symtom vid endometrios är smärta i samband med menstruation och ägglossning samt smärta eller andra besvär vid miktion eller tarmtömning. Blödningsrubbingar, dyspareuni (djupa samlagssmärter) och svårigheter att bli gravid är också vanligt vid tillståndet (Olovsson, 2018; Endometriosföreningen, 2018a). Även strålände smärta ut i rygg och ben, samt att smärtan är ihållande trots behandling med smärtstillande läkemedel förekommer (Endometriosföreningen, 2018a). Symtom som liknar de vid IBS (irritable bowel syndrome), däribland buksmärter, gaser och oregelbunden tarmfunktion (Lindberg, 2017), kan också förekomma (Olovsson, 2018).

En del drabbade kvinnor upplever inga eller lindriga symtom (Socialstyrelsen, 2018), men de kvinnor som upplever endometriosrelaterad smärta har visat sig ha sämre liv än friska kvinnor (Marinho et al., 2018).

#### **Diagnos**

Fastställning av diagnos kan vara svårt och ta lång tid (Marinho et al., 2018). För att fastställa en endometriosdiagnos görs en anamnes över rådande besvär – sannolikheten för endometrios ökar ju fler symtom som visat sig stämma överens med de typiska för tillståndet. I tillägg till anamnesen görs en gynekologisk undersökning där kliniska fynd som bland annat ömhet vid djup vaginal palpation och endometriosliknande förändringar stärker sannolikheten för endometrios. Diagnosen kan förstärkas även av andra undersökningar såsom vaginalt ultraljud, vilket kan konstatera utbredning och förekomst av endometriosförändringar. Även laparoskopi (titthålsoperation) kan påvisa typiska förändringar för endometrios (Olovsson, 2018).

## **Behandling**

Endometrios kan behandlas med smärtlindring, hormonbehandling och kirurgi. Kontinuerlig användning av paracetamol och COX-hämmare vid behov är standardmedicinering vid endometrios vad gäller smärtlindring (Olovsson, 2018). Eftersom tillståndet är östrogenberoende kan symtomen minskas genom en reducerad östrogenhalt i kroppen (Endometriosföreningen, 2018b). Därav behandlas tillståndet även med hormonpreparat, bland annat p-piller, med syfte att uppnå utebliven ägglossning och menstruation (Olovsson, 2018). Ibland kan kirurgiska ingrepp bli nödvändigt för att råda bot på symtomen. Endometrios kan avlägsnas genom laparoskopi (Endometriosföreningen, 2018b), vilket i regel görs vid diagnostik med detta tillvägagångssätt (Olovsson, 2018). Alternativt kan livmodern och äggstockarna opereras bort med en hysterektomi. Dock är inget av dessa alternativ en garanti för att besvären försvinner. Efter laparoskopi återkommer symtomen ofta efter en tid, och en femtedel av de som genomgått en hysterektomi upplever antingen ingen förbättring eller försämring (Endometriosföreningen, 2018b).

## **Sjuksköterskans profession**

Svensk sjuksköterskeförening (2009) beskriver att sjuksköterskans huvudområde är omvårdnad. Sjuksköterskans primära uppgift är att vårda sjuka människor (Kasén, 2017) och enligt ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) har hen ett ansvar gentemot människor i behov av vård. I sitt vårdande ska sjuksköterskan visa medkänsla, lyhördhet och respekt för mänskliga rättigheter. Hen ska agera på ett sådant sätt att allmänhetens förtroende för vården ökar. Att patienter får rätt information, tillgång till hälso- och sjukvård samt tillgodosedd hälsa och sociala behov, är också en del av sjuksköterskans ansvar (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). I sjuksköterskeprofessionen ingår det även att ha kunskap om människans utveckling, lidande och välbefinnande. Att hålla sig ajour i forskning och vara villig att omsätta evidensbaserad kunskap i omvårdnadsarbetet är en del av sjuksköterskans ansvar (Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

Enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) råder det brist på kunskap om endometrios hos såväl hälso- och sjukvårdspersonal som allmänheten. Ökad kunskap behövs hos både personal och patienter för att minska risken för felaktig diagnos och långvarigt lidande (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskans utförande av omvårdnad ska enligt Svensk sjuksköterskeförening (2009) ske i linje med ett etiskt förhållningssätt och rådande riktlinjer. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) bör endometriosdrabbade kvinnor få rådgivning och stöd genom att erbjudas tillgång till sjuksköterska. Denna tillgång kan öka kvinnornas välmående genom en minskad oro och behov av att söka akutvård för sina besvär (Socialstyrelsen, 2018).

## **Lidande**

Eriksson (2018) förklarar lidande som då människan upplever konsekvenser av något ont. Ett lidande kan både observeras utifrån men kan även ligga dolt eftersom det kan vara svårt att ge uttryck för sitt lidande. Människan i lidande upplever ångest, oro och rädsla. Att lida är en del av livet och beskrivs som något negativt eller ont. Lidande kan även föra med sig något gott i form av att ge nya perspektiv på hälsa. Genom att uppskatta hälsa på ett nytt sätt och på så sätt fördjupa sig i sig själv kan leda till viss harmoni (Eriksson, 2018).

Sjukdomslidande uppkommer enligt Eriksson (2018) vid sjukdom och behandling. Kroppslig smärta relaterat till sjukdomen är den vanligaste orsaken till sjukdomslidande. Den kroppsliga smärtan påverkar inte enbart kroppen utan människan som helhet. Förmågan att bemästra lidandet gör det svårare då smärtan tar hela människans uppmärksamhet. Sjukdomslidande kan även uttryckas själsligt genom till exempel skuld- och skamkänslor samt upplevelser av att inte möta sina egna förväntningar och uppnå sina ideal (Eriksson, 2018).

Vårdlidande sker i samband med vårdandet. Det kan uppstå i form av kränkning, maktutövning eller för vård som uteblir på grund av oförmåga hos vårdpersonal att bedöma eller uppmärksamma patientens behov. Upplevelsen av att till exempel inte bli tagen på allvar skapar en känsla av maktlöshet, hopplöshet och att inte känna sig viktig. Kränkning av människans värdighet kan ge en känsla av skam för sitt lidande (Eriksson, 2018). Begreppet medlidande hör enligt Eriksson (2018) ihop med handling. Genom att sjuksköterskan känner medlidande visar hen förmåga att se, känna och lindra andras lidande. Eriksson (2018) förklarar även medlidande som en etisk handling där att vårdaren visar mod i att ta ansvar för patienten.

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) skapas ett lidande av att inte bli tagen på allvar för sina symtom och att dessa normaliseras. Detta leder till en fördröjd början av behandling och riskerar utveckling av långvarig smärta. Välbefinnandet påverkas märkbart av att inte bli tagen på allvar, vilket leder till flertalet ökade akuta vårdbesök och en påverkan på det sociala livet (Socialstyrelsen, 2018).

## **Hälsa**

Eriksson (2018) förklarar hälsa som relativt till kultur, tid och samhälle. Hälsa beskrivs vara subjektivt och inte innefatta någon definitiv definition av vad som friskt eller sjukt. Hälsa yttrar sig som friskhet, sundhet och välbefinnande och behöver inte vara förenligt med frånvaro av sjukdom. Trots att omgivningen uppfattar en person som sjuk kan denne själv uppleva sig frisk och ha hälsa, på så vis är samhällets uppfattning av personens friskhet ingen tillräcklig förutsättning för att personen har hälsa eller inte (Eriksson, 2018). Enligt Eriksson (2018) betraktas friskhet som ett kännetecken på den fysiska hälsan och ett organs förmåga att fylla sin funktion. Med sundhet avses att en människa är klok och kan agera hälsosamt. Välbefinnande beskrivs som en uttryckt känsla hos en individ, ett uttryckande om att inte finna sig väl innebär en känsla av ohälsa (Eriksson, 2018).

Lindwall (2017) beskriver att när en individ inte finner sig väl och upplever att ens hälsa är i fara finns en förväntan av att bli hjälpt och bemött med respekt. Endometriosdrabbade kvinnor kan ha ett större behov av stöd i och med den påverkan på flera aspekter i kvinnans liv som tillståndet kan föra med sig. Den fysiska smärtan vid endometrios kan även påverka den psykiska hälsan negativt (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) kan Hälso- och sjukvårdens planering kring endometriosdrabbade kvinnor bidra till en förbättrad hälsa och livskvalité. Upplevelse av hälsa kan också öka om endometriosdrabbade får tillgång till en sjuksköterska som besitter kunskap om tillståndet (Socialstyrelsen, 2018).

## **Problemformulering**

Endometrios kan ha en negativ påverkan på kvinnans liv. Kvinnor som söker vård för sina smärtor upplever att de inte blir tagna på allvar, vilket leder till fördröjd diagnostisering och därmed även fördröjd tillfredsställande behandling. Det råder brist på kunskap om tillståndet både hos den drabbade kvinnan och bland sjukvårdspersonal, vilket orsakar ett onödigt lidande för kvinnan som till följd av detta möts av oförståelse och otillräcklig behandling. Att sjuksköterskan får en ökad kunskap om sjukdomen, hur den tar sig uttryck och hur livet med endometrios upplevs av den drabbade är viktigt för att kunna uppmärksamma tillståndet och minska lidandet.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturbaserade studie var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

## Metod

Metoden att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning beskrivs av Friberg (2017a) främst syfta till en ökad förståelse. Därmed ger valet av kvalitativa studier fördelaktigare förståelse för upplevelser, vilket är betydelsefullt att ta del av för att kunna möta människors individuella behov. Metodens utgångspunkt är att forskningsresultat ska användas praktiskt. Den bidrar till en ökad teoretisk kunskap, vilket därefter omvandlas till praktiska handlingar som skapar nya sätt att vårda på (Friberg, 2017a).

## Litteratursökning

En litteratursökning består av två skeden, den inledande och den egentliga litteratursökningen. Avsikten med den inledande litteratursökningen är att samla tillräckligt med bakgrundsinformation om det valda ämnet. Den egentliga litteratursökningen utgörs till störst del av vetenskapliga artiklar inom ämnet. Det är i detta skede som det slutgiltiga urvalet av litteraturen arbetas fram (Östlundh, 2017). Artiklarna från sökningen ska ge svar på och väljs utifrån den valda problemformuleringen och syftet (Friberg, 2017b).

En inledande litteratursökning för att undersöka hur mycket artiklar det fanns om ämnet gjordes efter att ämnet valts. Databasen Cinahl (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature) valdes till den egentliga litteratursökningen, med anledning av dess inriktning på omvårdnad (Östlundh, 2017). Sökorden i de systematiska sökningarna var endometrios, wom, experience, women experience och quality of life.

En grundläggande sök teknik som användes vid litteratursökningen är trunkering, vars syfte är att generera så många böjningar av ordet som möjligt (Östlundh, 2017). Tecknet för trunkering är \*. Annan grundläggande sök teknik som användes är boolesk sök teknik, vilket enligt Östlundh (2017) innebär att två eller flera av sökorden kombinerades för att generera träffar där alla sökorden är inkluderade. Tre olika kombinationer användes: MH endometrios, wom\* och AB experience. MH endometrios och MH quality of life. MH endometrios och AB women experience. Sökorden väljs och därefter AND, NOT eller OR beroende på hur kombineringen av orden ska se ut. Vid kombinationen av sökorden har AND använts. För att kunna utföra en boolesk sökning används sökhistoriken som är en ytterligare sök teknik. I sökhistoriken finns sökningarna och det är där kombineringen av sökorden utförs (Östlundh, 2017). I det sista steget i den systematiska sökning gjordes en avgränsning i form av peer review, årtal 2009-2019 och engelskt språk. Östlundh (2017) förklarar att med hjälp av avgränsning sorteras sådant som inte är av intresse bort. Den systematiska sökning redovisas i Bilaga I. Sju artiklar framkom av den systematiska sökning och en av den osystematiska sökning. Osystematisk sökning, eller manuell sökning, innebär enligt Östlundh (2017) att man erhåller relevant information genom att själv söka igenom material, som till exempel tidsskrifter. Den osystematiska sökning utfördes genom att läsa igenom de valda artiklarnas referenser, för att sedan välja en utav dessa som motsvarade denna studies syfte. En artikel resulterade den osystematiska sökning i, skriven av Riazi, Tehranian, Ziaei, Mohammadi, Hajizadeh och Montazeri (2014). Denna artikel inkluderade både kvinnors och läkares upplevelser av endometriosis, men då upplevelserna redovisades på ett sätt som gjorde det lätt att skilja dem åt så inkluderades artikeln i den här studien ändå. Därmed inkluderades enbart kvinnornas upplevelser. Vid varje sökning lästes alla titlar. Abstrakten i de artiklar vars titlar bedömdes relevanta för studiens syfte lästes. Artiklar vars abstrakt som stämde överens med syftet lästes och valdes ut till resultatet.

## Urval

Inklusionskriterier och exklusionskriterier valdes utifrån syfte och problemformulering. Studier om kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis inkluderades i studien. För att göra sökningen så



bred som möjligt, och därav kunna få ta del av så många upplevelser som möjligt, inkluderades alla studier om kvinnor med en fastställd endometriosisdiagnos, utan åldersgräns. Då syftet var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis inkluderades endast kvalitativa studier. Studier med kvinnor som inte fått en fastställd endometriosisdiagnos exkluderades. Även studier om andras upplevelser av sjukdomen, till exempel anhöriga eller sjukvårdspersonal, exkluderades.

En noggrann kvalitetsgranskning av artiklarna krävs för att förstå vad den enskilda artikeln grundar sig på och hur forskarna kom fram till resultatet. Granskningen är även viktig för att skapa en större förståelse för handlingen. När artiklarna är färdiggranskade och valda, redovisas dessa på ett tydligt sätt (Friberg, 2017b). Till resultatet valdes totalt åtta artiklar vilka redovisas i en översiktstabell (se bilaga II). Valda artiklar granskades enligt mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod, utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan väst med utgångspunkt från mall presenterad i William, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011) (se bilaga III). Sju av artiklarna uppnådde grad I och en artikel uppnådde grad II.

## **Analys**

Friberg (2017a) förklarar analysarbetet som en rörelse från helhet till delar för att sedan bilda en ny helhet. Resultatet från artiklarna bryts ned för att hitta bärande aspekter som kommer vara av värde för syftet. Den nya helhet som skapas av de bärande aspekterna utgör sedan resultatet. Artiklarna till denna studie analyserades enligt Fribergs (2017a) fem olika steg. Vid första steget läses de valda artiklarna igenom flertalet gånger, med fokus på artiklarnas resultat, för att få ökad förståelse om vad det handlar om. I steg två identifieras nyckelfynd i varje vald artikels resultat genom att fokusera på vad som bygger upp resultatet, till exempel teman och subteman. Vid tredje steget i analysprocessen görs en schematisk översikt, en sammanställning av varje studie för att få en överblick på vad som ska analyseras. I det fjärde steget identifieras artiklarnas likheter och skillnader. Nya teman och subteman kommer till att skapas. Det är viktigt att hålla syftet i fokus för att inte hamna på ett sidospår. Sista steget i processen, steg fem, syftar till att formulera en beskrivning av det färdiga analysarbetet, vilken skall presenteras på ett tydligt och läsbart sätt (Friberg, 2017a).

Analysen började med att alla artiklar lästes igenom av båda författarna upprepade gånger för att skapa en uppfattning om resultaten. Därefter identifierades och markerades framträdande nyckelfynd med överstrykningspennor i olika färger. Nyckelfynden sammanställdes i ett nytt Word-dokument. I nästa steg gjordes en sammanfattning av varje artikel i ett nytt Word-dokument för att få en översikt av artiklarnas resultat och därmed underlätta analysen. De olika artiklarnas resultat jämfördes och deras likheter och skillnader påvisades. Nya teman och subteman framträdde och en ny text skapades vilken utgör resultatet.

## Resultat

I tabell 1 presenteras teman och subteman som kommit fram under litteraturanalysen.

Tabell 1. *Översikt av teman och subteman*

Tema	Subtema
<b>En påverkad vardag</b>	Upplevda symtom Påverkad psykisk hälsa och självbild Hinder i vardagen och socialt liv Påverkan på kvinnans parrelation Begränsningar i arbete och utbildning
<b>Kontakt med hälso- och sjukvården</b>	Upplevelse av bemötandet Väntan på diagnos

### En påverkad vardag

Temat beskriver hur endometriosis påverkar flera olika aspekter i den drabbades liv. Fysisk förmåga, psykiskt mående, relationer och sysselsättning påverkas av endometriosis, vilket leder till upplevelser av oro, ångest och osäkerhet hos kvinnorna. Subteman som framkom var: *Upplevda symtom, påverkad psykisk hälsa och självbild, hinder i vardagen och socialt liv, påverkan på kvinnans parrelation* och *begränsningar i arbete och utbildning*.

#### Upplevda symtom

Alla kvinnor uppgav bäckensmärta som den mest besvärande aspekten av endometriosis (Grogan, Turley & Cole, 2018). De vanligaste upplevda symtomen var smärta, dyspareuni (samlagssmärter), infertilitet samt kraftiga och oregelbundna blödningar (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014). Smärtan kunde relateras till buken, ryggen och benen (Riazi et al., 2014), samt till underlivet (Roomaney & Kagee, 2018) och rektum (Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini, 2018).

I sin tur upplevdes smärtan orsaka illamående och kräkningar (Moradi et al., 2014; Grogan et al., 2018). Smärtans karaktär upplevdes som huggande, kvävande och försvagande (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Den upplevdes även som chockande, domnande, olidlig (Grogan et al., 2018) och förvärrad vid rörelse (Moradi et al., 2014). Smärtfrekvensen kunde variera (Moradi et al., 2014), såväl som duration, tid och intensitet (Roomaney & Kagee, 2018). Smärtan kunde pågå i 3 veckor varje månad (Grogan et al., 2018), ett år (Moradi et al., 2014) eller vara kronisk (Roomaney & Kagee, 2018).

Uppsvällighet, trötthet och brist på energi var andra upplevda symtom vid endometriosis. Även symtom från tarmarna såsom diarré (Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018), samt fatigue rapporterades (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Blodig eller smärtsam avföring (Riazi et al., 2014), aptitlöshet, att känna sig svag samt återkommande feber och huvudvärk eller migrän var andra upplevda symtom (Roomaney & Kagee, 2018).

#### Påverkad psykisk hälsa och självbild

Att uppnå acceptans av att leva med en kronisk sjukdom upplevdes som den största svårigheten hos många kvinnor (Facchin et al., 2018). Kvinnorna upplevde ett minskat välmående till följd av läkemedelsbiverkningar såsom illamående, viktuppgång och värmevallningar (Roomaney & Kagee, 2018). Känslor av nedstämdhet och hjälplöshet relaterades till endometriosis. Frustration upplevdes

när kvinnorna inte kunde hantera sin smärta, och bristen på kunskap om sjukdomen och riktlinjer för att hantera den skapade upplevelse av ångest. Många kvinnor uppgav att de upplevde stress relaterat till de höga kostnader endometriosis kan föra med sig, exempelvis farmakologisk behandling (Facchin et al., 2018). Känslor av hopplöshet relaterades till infertilitet (Roomaney & Kagee, 2018), vilket också var en källa till oro inför framtiden (Denny, 2009). Kvinnorna upplevde även en oro för att det inte finns botemedel, och rädsla för återfall i sjukdomen. De oförutsägbara symtomen och utveckling av sjukdomen (Moradi et al., 2014) såväl som ovissheten om hur länge smärtlindring efter en behandling kan vara skapade en upplevelse av osäkerhet. Trots att det förekom att kvinnor hade möjlighet att planera sitt liv runt de dåliga dagarna kunde de fortfarande uppleva en viss osäkerhet gällande andra symtom, såsom samlagssmärter (Denny, 2009).

Många kvinnor upplevde att endometriosen påverkade deras självkänsla och självförtroende (Facchin et al., 2018; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Självförtroendet påverkades negativt av att inte kunna få barn och av att vara missnöjd med sin kropp på grund av viktuppgång eller operationsärr (Moradi et al., 2014). Endometriosen upplevdes ge upphov till känsla av skam (Roomaney & Kagee, 2018), och kvinnor som såg sig själva som överviktiga till följd av läkemedelsbiverkningar upplevde en negativ kroppsuppfattning (Facchin et al., 2018). Endometriosis upplevdes påverka kvinnornas kvinnliga identitet (Moradi et al., 2014; Facchin et al., 2018), exempelvis genom att inte kunna ha sex och inte känna sig som en kvinna eller en bra mamma (Moradi et al., 2014). Sjukdomen upplevdes reducera ens värde som kvinna (Facchin et al., 2018) och flera endometriosisdrabbade kvinnor uttryckte att de upplevde sig mindre kvinnliga vid jämförelse med kvinnor som inte har sjukdomen (Roomaney & Kagee, 2018). Att vara infertil upplevdes påverka kvinnornas identitet (Facchin et al., 2018; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). En del kvinnor med infertilitetsproblem hade upplevt svårigheter och frustration, men accepterat situationen och upplevde inte att det hade förstört deras självkänsla och kvinnliga identitet. Andra vars kvinnoidentitet påverkades mycket negativt av infertilitet led av specifika ångestsyndrom såsom panikångest, vilket kopplades till rädslan för infertilitet och började efter att de fått sin endometriosisdiagnos. En del av dessa kvinnor hade även drabbats av måttliga till svåra depressioner (Facchin et al., 2018).

### **Hinder i vardagen och relationer**

Att inte kunna klä sig själv, träna eller utföra enkla hushållssysslor (Grogan et al., 2018) samt begränsad fysisk förmåga var upplevelser som beskrevs skapa svårigheter i vardagslivet för kvinnorna (Roomaney & Kagee, 2018). Smärta upplevdes påverka kvinnornas förmåga att fysiskt aktivera sig (Moradi et al., 2014). De kvinnor som var mödrar upplevde att endometriosen även påverkade förmågan att ta hand om sina barn (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Att leva med endometriosis beskrevs även minska kvinnornas sociala aktivitet (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018; Riazi et al., 2014). Många endometriosisdrabbade kvinnor upplevde att sjukdomen på olika sätt påverkade deras sociala relationer (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Mellado et al., 2016; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Detta skedde delvis genom att smärtan hindrade dem i sin sociala interaktion (Roomaney & Kagee, 2018) och undvikande av social kontakt som ledde till förlust av vänner (Grogan et al., 2018).

Att inte kunna lämna sitt hem på flera dagar på grund av endometriosisens påverkan på deras normala funktion var en vanlig upplevelse hos många kvinnor. Att upprätthålla relationen till sina barn upplevs hindras av smärtan vid endometriosis (Grogan et al., 2018). Kvinnorna distanserade sig från sociala evenemang eftersom de upplever avundsjuka, att de är annorlunda (Moradi et al., 2014) eller på grund av smärtan (Roomaney & Kagee, 2018). Vissa redogjorde för hur de undviker sociala händelser som ett sätt att bevara sin energi, vilket har resulterat i en upplevelse av social isolation och förlust av vänner (Grogan et al., 2018). Den sociala isolationen beskrevs påverka kvinnornas relation till familj och vänner och diskuteras av Mellado et al. (2016) kunna bero på brist på förståelse av sjukdomen, vilket flera kvinnor upplevde från vänner, familj och kollegor (Facchin et

al., 2018; Grogan et al., 2018). Känslor av isolation förstärktes när kvinnorna upplevde att andra inte förstod dem och av att inte känna någon annan med endometriosis (Roomaney & Kagee, 2018).

En del kvinnor tog avstånd från personer med barn på grund av sina svårigheter att bli gravida till följd av endometriosen (Roomaney & Kagee, 2018). En kvinna upplevde att hon inte vill umgås med glada par eftersom det påminner henne om vad hon inte har (Moradi et al., 2014). Däremot upplevde en del kvinnor att endometriosen har avslöjat deras riktiga vänner, vilka var de som stannade kvar vid deras sida på både de bra och dåliga dagarna, och betonar hur de känner sig älskade och stöttade (Facchin et al., 2018).

### **Påverkan på kvinnans parrelation**

Kvinnorna upplevde att även deras parrelation och sexuella relationer påverkats av endometriosen (Facchin et al., 2018; Mellado et al., 2016; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Att upprätthålla relationen till sin partner upplevs hindras av smärtan (Grogan et al., 2018). För ett fåtal kvinnor var deras partner en källa till kärlek och stöd, i andra fall hade endometriosen påverkat till den grad att förhållanden tagit slut (Facchin et al., 2018). Av många kvinnor upplevdes samlagssmärter, rädsla för och undvikande av samlag. Det påverkade deras sexuella funktion och relationer (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). Några kvinnor berättade att de, för att upprätthålla sin roll som kvinna, uthärdar smärtan under samlag (Riazi et al., 2014). Många kvinnor upplevde att de tappat sitt intresse för sex till den grad att de undvek det helt. Dock kunde några av dem som befann sig i fasta förhållanden fortfarande uppleva njutning av samlag, exempelvis genom att använda mindre smärtsamma ställningar (Facchin et al., 2018).

Infertilitet orsakat av endometriosis upplevdes påverka kvinnornas äktenskap (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018) och orsakade upplevelser av osäkerhet i kvinnornas förhållanden. En kvinna uttryckte att hon upplever en rädsla över att bli lämnad av anledningen att hon inte kan ge sin partner ett barn (Roomaney & Kagee, 2018) och i vissa fall hade infertiliteten bidragit till att relationerna tagit slut (Moradi et al., 2014). Relationerna påverkades också negativt av att kvinnorna dolde sina symtom, vilket resulterade i upplevelse av skuld och isolation (Grogan et al., 2018). En del kvinnor ansåg att endometriosis inte är något som ska delas och diskuteras med sin partner, utan såg det som sitt eget problem (Facchin et al., 2018).

På grund av endometriosisens negativa påverkan på sexuella relationer upplevdes en oro över att påbörja en ny relation, varav några kvinnor hade valt att förbli ensamstående (Moradi et al., 2014).

### **Begränsningar i arbetsliv och utbildning**

Att leva med endometriosis gör att många kvinnor upplevde att deras arbeten påverkas (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018). De var tvungna att ta ledigt från eller ge upp sina arbeten, eller förlora chans till befördran. Kvinnorna upplevde sig även mindre produktiva på grund av endometriosen (Moradi et al., 2014). Den dåsighet som läkemedlen för endometriosis medför gjorde att vissa kvinnor upplevde att de inte kan arbeta (Grogan et al., 2018). De kvinnor vars familj var beroende av deras inkomst upplevde sig pressade till att arbeta (Roomaney & Kagee, 2018). Vissa kände sig tvungna till att välja deltidsjobb på grund av sina symtom (Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Många kvinnor upplevde även att ledighet måste ägnas åt återhämtning för att orka med nästkommande arbetsdagar (Grogan et al., 2018).

Stöd från kollegor upplevdes hjälpa kvinnorna att hantera sin sjukdom (Roomaney & Kagee, 2018). Negativa erfarenheter relaterades till de kvinnor som inte har en förstående arbetsgivare (Moradi et al., 2014), en del kvinnor upplevde att vissa arbetsgivare trodde att de fejkade sin smärta. De kvinnor som befann sig i en stöttande arbetsmiljö undvek att söka sig till bättre arbetsmöjligheter eftersom de upplevde en rädsla för att inte få samma stöd på sin nya arbetsplats. Risken att förlora sitt jobb på grund av hög frånvaro var en annan orsak till att kvinnorna upplevde rädsla (Roomaney & Kagee, 2018).

Endometriosis påverkade även kvinnornas utbildning. Flera upplevde att de har svårt att fokusera och vara produktiva samt att de tvingas ta ledigt från skolan och skjuta upp sin universitetsutbildning. De som valde att stanna kvar i skolan trots sina symtom blev tvungna att öka sitt läkemedelsintag för att kunna hantera symtomen (Moradi et al., 2014).

## **Kontakt med hälso- och sjukvården**

Temat handlar om att tiden för att få rätt diagnos och behandling upplevdes som lång av många kvinnor, vilket har lett till oro, frustration och ilska. Upplevelsen av bemötandet från hälso- och sjukvården varierar men belyses av många som avfärdande och präglad av misstro och normaliserande. Subteman som framkom var: *Upplevelse av bemötande från hälso- och sjukvården och väntan på diagnos.*

### **Upplevelse av bemötandet**

Bemötandet från hälso- och sjukvården varierade. Alla studier lyfter negativa upplevelser hos kvinnorna av bemötandet i vården. Kvinnornas upplevelser inkluderar bland annat att inte bli tagen på allvar (Denny, 2009; Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014). Kvinnorna upplevde att de inte blev lyssnade på eller fick höra att deras symtom inte var allvarliga. Många kvinnor uppgav att de fått höra att deras smärta och kraftiga blödningar är normala och en del av att vara kvinna (Moradi et al., 2014). Andra blev bemötta med misstro och oförståelse (Grogan et al., 2018). Misstron resulterade i en upplevelse av att känna sig avfärdade (Denny, 2009). Många kvinnor upplevde brist på stöd från vårdpersonal som trodde att de överreagerade (Grogan et al., 2018).

Kvinnorna beskrev upplevelsen av hälso- och sjukvården som en lång kamp av ignorans och känsla av utlämnande. Kvinnorna kände sig mentalt blottade när de anförtrode sig åt hälso- och sjukvårdspersonalen om hur sjukdomen begränsade och kontrollerade deras liv. De upplevde hälso- och sjukvården som reserverade, nonchalanta och oförstående. Flera kvinnor upplevde bemötandet som att de överdrev, föreställde sig sina symtom eller att de hade låga smärtrösklar. Kvinnorna kände sig osynliga och ensamma med sina symtom. De upplevde att det inte fanns något intresse hos vårdpersonalen att förstå deras upplevelse av att leva ensam och att inte kunna ha ett förhållande på grund av smärtan under samlag och rädslan av infertilitet. Flera kvinnor hade upplevt en bristande kunskap om endometriosis hos hälso- och sjukvårdspersonalen (Grundström, Alehagen, Kjolhede & Berterö, 2017), vilket för vissa innebar att kvinnorna fick själva bli experter på sitt tillstånd (Grogan et al., 2018).

Några av studierna lyfter även kvinnors positiva upplevelser av vården. En del kvinnor upplevde att deras läkare var sympatiska, tog sig tid att prata med dem och var förstående (Moradi et al., 2014). Möten då läkarna tog sin tid att förklara för kvinnorna vad endometriosis var upplevdes som positiva (Roomaney & Kagee, 2018). Hälso- och sjukvårdspersonal med social kompetens och pedagogisk förmåga fick kvinnorna att känna sig sedda och bekräftade. Om hälso- och sjukvårdspersonalen saknade några av dessa egenskaper upplevde kvinnorna otillräckligt stöd och förtroende. I de konstruktiva mötena kunde kvinnorna berätta hur de kände utan att bli dömda. När kvinnorna upplevde bekräftelse från hälso- och sjukvården av deras symtom behövde de inte kämpa för att övertyga dem om sina besvär. Vid positiva möten upplevde sig kvinnorna mindre blottade när de berättade personliga saker och under de fysiska undersökningarna (Grundström et al., 2017).

### **Väntan på diagnos**

Kvinnorna tog inte sina besvär på allvar, upplevde det skamfyllt att prata om sina symtom och ville inte dela med sig av sina upplevelser till andra på grund av detta (Moradi et al., 2014). Vissa av

kvinnorna dröjde med att söka hjälp eftersom de av olika anledningar normaliserade sina besvär. Flera kvinnor hade aldrig hört talats om endometriosis tidigare, andra upplevde sina besvär som normala eftersom de inte hade upplevt något annat de kunde jämföra med, vilket bidrog till fördröjning av diagnos (Denny, 2009). Diagnosfördröjningen upplevdes av en del kvinnor bero på läkares brist på information om endometriosis (Moradi et al., 2014).

Många kvinnor beskriver att fastställning av diagnos skapade en upplevelse av lättnad och bekräftelse av att deras symtom var verkliga (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018; Moradi et al., 2014). Den uppnådda bekräftelsen upplevdes som stärkande (Roomaney & Kagee, 2018), och för de kvinnor som känt sig misstrodda av sina läkare åstadkom fastställning av diagnos en upplevelse av seger (Denny, 2009; Grundström et al., 2018). Kvinnorna berättar även om besvikelse och frustration över att diagnosen hade fördröjts under så lång tid, vilket för vissa hade inneburit en fördröjning på mellan 4 månader till 25 år (Grogan et al., 2018). En del kvinnor upplevde att tiden det tog att få sin diagnos var för lång och att det då var för sent. Att inte ha blivit trodda och lyssnade på har lett till att kvinnorna upplevt känslor av upprördhet och irritation (Moradi et al., 2014). Vissa menar att det lidande de har fått utstå hade kunnat undvikas om de tagits på allvar tidigare, vilket skapar en upplevelse av ilska och sorg (Grundström et al., 2018). Tiden fram till att diagnosen fastställdes innebar för vissa kvinnor upplevelser av emotionellt och fysiskt lidande, traumatiserande inläggningar och negativa erfarenheter av läkare. För vissa kvinnor gick det dock snabbt att få sin diagnos fastställd, eftersom deras endometriosis upptäcktes tidigt efter att symptomen började (Facchin et al., 2018).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Studiens metod var evidensbaserad omvårdnad med grund i kvalitativ forskning. Metoden stärker förståelsen för upplevelsen av en företeelse (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Då studiens syfte var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis bedömde författarna därför att evidensbaserad omvårdnad var den mest passande metoden.

Studiens främsta begränsning var bristen på kvalitativa artiklar om kvinnors upplevelser av endometriosis publicerade inom avgränsningens tidsintervall. Sökorden *endometriosis* och *experience\** var relevanta, och gav oss flest träffar utifrån vårt syfte. Sju systematiskt sökta artiklar och en osystematiskt sökt artikel valdes till resultatet. Författarna bedömde att de åtta funna artiklarna var relevanta och gav tillräcklig och bred information för att utgöra en litteraturbaserad studie.

Inklusionskriterierna innefattade kvinnor med fastställd endometriosisdiagnos. Detta gjordes för att säkerställa att de upplevelser som delgavs beror på endometriosis och inget annat sjukdomstillstånd, eftersom detta var studiens syfte. Åldersspannet för kvinnor med endometriosis visade sig brett, 17-53 år, därav gjordes ingen åldersavgränsning för att på så vis inkludera så många upplevelser som möjligt i resultatet. Vid urvalet kvalitetsgranskades alla artiklar, vilket av Friberg (2017b) förklaras som ett sätt att bedöma resultatet och hur det har tillkommit. Sju av artiklarna nådde grad I och en artikel nådde grad II. Att en av artiklarna nådde kvalitetsgrad II bedömdes bero på ett begränsat resultat. Trots det hade artikeln flera relevanta upplevelser att bidra med till vårt resultat.

Vid forskning där människor studeras är skydd av deras rättigheter av stor vikt och en forskares skyldighet. Att få fullständig information om studien, att själv få bestämma huruvida man vill vara

med i en studie eller inte och när som helst kunna avsluta sitt deltagande, är några rättigheter som ska beaktas av forskare (Polit & Beck, 2017). Författarna till denna studie ansåg det angeläget att studien grundades i en god etik. Därmed inkluderades endast artiklar där det tydligt framkom att den fått ett etiskt godkännande, för en försäkran om att studiedeltagarnas rättigheter har beaktats. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver att förförståelse kan influera tolkningarna av resultatet. Vi hade från start en förförståelse om det valda ämnet, vilken valdes att läggas åt sidan för att främja ett neutralt resultat, exempelvis genom att lyfta både positiva och negativa upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvården.

Utifrån giltighet, tillförlitlighet, delaktighet och överförbarhet kan trovärdigheten uppskattas. För att påvisa trovärdigheten i sitt resultat måste forskaren vidta olika åtgärder. Ett sätt är att kunna följa "den röda tråden" i studien, det vill säga att bakgrunden ska introducera syftet och svar på syftet finns i resultatet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Författarna till denna studie hade syftet i åtanke under arbetets alla delar. Genom detta finns en genomgående röd tråd i hela studien. Giltigheten ökar i de resultat som framhäver representativa egenskaper (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Kvinnornas upplevelser i studiens resultat var enhetliga och stämde väl överens med varandra, vilket ökar giltigheten. Ett annat sätt att öka giltigheten är att ge en tydlig beskrivning av urval och analysarbete, vilket också ökar studiens tillförlitlighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). I den här studien finns en noggrann beskrivning av hur urval och analysen gått tillväga. Graden av tillförlitlighet ökar även av att bearbetning av artiklarna sker i samråd författarna emellan (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Båda författarna till den här studien har läst alla artiklar flera gånger samt fört en gemensam reflektion och diskussion kring dessa.

Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver att forskaren görs delaktig vid analysprocessen då hen blir medskapare av texten. Trots att det är deltagarnas röst som framförs kan forskaren inte ses som oberoende av texten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Upplevelserna vid endometriosis går mycket in i varandra och påverkar inte enbart en aspekt i kvinnans liv, vilket försvårade tematiseringen av upplevelserna. Författarna har utifrån analysprocessen identifierat mönster och skapat egna tolkningar av kvinnornas upplevelser. Därmed kan författarnas delaktighet inte uteslutas, vilket kan påverka resultatet. Dock har vi strävat efter att hålla oss datanära under hela analysprocessen, för att främja så objektiva tolkningar av artiklarna som möjligt. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver att under forskningsprocessen varierar graden av närhet och distans.

Överförbarhet innebär i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra miljöer eller grupper. Information med djupgående beskrivningar ökar en studies överförbarhet (Polit & Beck, 2017). Den här studiens resultat innehåller en omfattande mängd av ingående beskrivningar av kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. De analyserade artiklarna har en stor geografisk bredd över olika världsdelar och deras resultat har en stor mängd likheter, vilket stärker den här studiens överförbarhet.

## **Resultatdiskussion**

Studiens syfte är att belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. Resultatet visar att smärta är en stor del av kvinnornas vardag. Relationer, arbete och utbildning påverkas av att leva med endometriosis. Bemötandet från hälso- och sjukvården varierar, men upplevs främst som avfärdande och normaliserande av kvinnornas symtom. Det finns även en brist på kunskap om endometriosis, vilket upplevs som en bidragande orsak till att fastställning av diagnosen fördröjs.

### **En påverkad vardag**

Resultatet visar att bäckensmärta, dyspareuni, infertilitet samt kraftiga oregelbundna blödningar är

de vanligaste symtomen vid endometrios. Smärtan varierar i varaktighet och intensitet. Det överensstämmer med en studie av Hållstam, Stålnacke, Svensén och Löfgren (2018) som beskriver att smärtan varierar från dagligen till svåra kramper i samband med fysisk aktivitet, sexuella förhållanden och menstruationer. Även Endometriosföreningen (2018a) menar att de vanligaste symtomen är smärta i samband med menstruation, samt blödningsrubbnings, dyspareuni och svårigheter att bli gravid. Den här studiens resultatet visar att smärta begränsar kvinnornas fysiska aktivitet, sociala interaktion och förmåga att upprätthålla relationen till sina barn och partner. Detta understöds av Marinho et al (2018) som beskriver att kvinnor med endometriosrelaterad smärta har ett sämre liv. Vidare framkommer i resultatet att kvinnorna upplever att enkla hushållssysslor, arbete, sociala relationer och aktiviteter påverkas av endometriosen. Fyndet stärks av en studie av De Graaff et al. (2015) vilken också visar att symtomen vid endometrios har en negativ påverkan på arbete, utbildning och relationer. Liknande påvisas även i studien av Hållstam et al. (2018), som beskriver att kvinnorna upplever sig oförmögna att vara med på aktiviteter och har en begränsad arbetsförmåga på grund av smärtan. Det gör att kvinnorna upplever en känsla av värdelöshet.

I resultatet påvisas ett lidande hos kvinnorna relaterat till smärtan orsakat av endometriosen. Sjukdomslidande beskrivs av Eriksson (2018) vanligtvis bero på kroppslig smärta. Sjukdomslidande kan även innebära ett själsligt lidande, såsom känslor av skuld och skam (Eriksson, 2018), vilket var en vanlig upplevelse hos kvinnorna i den här studien. Vidare kan sjukdomslidande uttryckas genom att inte kunna leva upp till sina egna ideal och förväntningar (Eriksson, 2018). Många kvinnor upplever att deras självkänsla, självförtroende och kvinnliga identitet har påverkats negativt av endometriosen. De analyserade studierna som beskriver endometriosrelaterad behandling av kvinnorna avser främst behandling för smärta och infertilitet. Få studier redogör för behandling av psykiska besvär trots det psykiska och emotionella lidande som endometrios ofta innebär, vilket författarna ställer sig frågande till.

Resultatet påvisar även att kvinnors sexuella relationer påverkas. Kvinnor upplever samlagssmärta och undviker därmed samlag. Några kvinnor uthärdar smärtsamma samlag för att vara mannen till lags. Många är rädda för att bli lämnade eller för att inleda en relation, i vissa fall har förhållanden tagit slut som en följd av endometriosen. Även Hållstam et al. (2018) påvisar kvinnors upplevelse av att sjukdomen har en stor påverkan på partnerrelationer och ibland kan orsaka uppbrott i relationen. Redan 2008 påvisas i en studie av Denny och Mann (2008) att kvinnor upplever att de inte kan ha samlag utan att det gör ont. Resultatet av vår studie visade inte bara negativa upplevelser relaterat till sexuella relationer. Kvinnor som befinner sig i fasta förhållanden kan uppleva njutning vid samlag genom att använda sig av mindre smärtsamma ställningar. Även i studien av Hållstam et al. (2018) upplever många att de hittat tillfredsställande alternativ för intimitet och samlag. Samlagssmärta är ett vanligt upplevt symptom vid endometrios, trots det framkommer det inte i de analyserade studierna att problematiken tas upp vid mötet med hälso- och sjukvården. Det framkommer inte heller behandlingsalternativ för den upplevda problematiken vid samlag har beaktats. Författarna ställer sig frågande kring varför det inte uppmärksammas, och reflekterar kring om det kan bero på normer eller att samlag generellt kan vara ett ämne som upplevs tabubelagt att prata om. Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2017) är det sjuksköterskans ansvar att se till att patienter får rätt information. Utifrån detta reflekterar författarna över att det inte är kvinnans ansvar att lyfta ämnet, utan ligger i hälso- och sjukvårdens händer.

### **Kontakt med hälso- och sjukvården**

Fynd från den här studien visar att kvinnors upplevelse av bemötandet från hälso- och sjukvården innebär en brist på intresse, misstro, nonchalans och oförståelse. Bemötande med besvikelse, misstro och brist på intresse beskrivs ha upplevts av kvinnor även i en annan studie av Hållstam et al. (2018). Enligt Eriksson (2018) är hälsa subjektivt och kan inte avgöras av omgivningen om en person har eller inte, men en vanlig upplevelse som framkommer i denna studie är att kvinnorna fick höra att deras symptom inte var allvarliga när de sökte vård. Detta reflekteras av författarna som



en förutsägelse av hälso- och sjukvården om kvinnornas hälsa som god, när den i själva verket upplevs som bristande av kvinnorna själva. Detta kan bero på den brist på kunskap om endometrios hos hälso- och sjukvården som kvinnorna i studien vittnar om. Tillgång till en sjuksköterska med kunskap om sjukdomen kan enligt Socialstyrelsen (2018) främja kvinnors upplevelse av hälsa. Endometriosdrabbade kvinnor kan ha ett större behov av stöd i och med sjukdomens omfattande påverkan (Socialstyrelsen, 2018), och att tillgodose hälsa är ett av sjuksköterskans ansvar (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Det vårdrelaterade bemötandet som kvinnor med endometrios upplever och som framkommer i den här studien påvisar en bristfällighet i det ansvar som sjukvården faktiskt har.

Hälso- och sjukvårdspersonals oförmåga att beakta patienters vårdbehov kan leda till utebliven vård, och förklaras av Eriksson (2015) som ett uttryck för vårdlidande. Lidande hos kvinnor med endometrios kan innebära att inte bli tagen på allvar eller få sina symtom normaliserade, vilken kan orsaka fördröjd fastställning av diagnos (Socialstyrelsen, 2018). Detta understöds av fynd från den här studien, som visar att tiden fram till fastställd diagnos skapar en upplevelse av lidande som hade kunnat undvikas om symtomen tagits på allvar tidigare enligt kvinnorna. Fördröjningen upplevs som en följd av normaliserande av symtomen och brist på kunskap om endometrios hos hälso- och sjukvårdspersonalen. Detta understöds av Marinho et al. (2018) som beskriver att fastställning av diagnos innebär svårigheter och kan vara tidskrävande. Även Hållstam et al. (2018) påvisar diagnosfördröjning, vilken upplevs av kvinnorna som en konsekvens av nonchalerande läkare. Förekomst av diagnosfördröjning vid endometrios kunde påvisas i studier redan år 2008. Denny och Mann (2008) beskriver att kvinnorna upplever fördröjningen bero på brist på kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal, vilket stämmer även i den här studien. I sjuksköterskans ansvar ingår det att vara uppdaterad i forskning för att kunna omsätta den kunskapen till praktiken (Svensk Sjuksköterskeförening, 2009). Ökad kunskap är nödvändigt för att minska risk för långvarigt lidande och en negativt påverkad fertilitet (Socialstyrelsen, 2018). Detta, tillsammans med de fynd som gjorts i denna och flera andra studier, reflekteras av författarna som en ytterligare bekräftelse på att kunskap om endometrios hos hälso- och sjukvårdspersonal är av stor vikt för att kunna bemöta kvinnor med sjukdomen på rätt sätt och minska deras lidande.

## Slutsatser

Endometrios medför smärta och andra symtom som påverkar kvinnors vardag och sysselsättning. Sjukdomen upplevs leda till känslor av isolation, oro och skam, och påverkar kvinnors sociala relationer, självkänsla och identitet. Infertilitet och smärtsamma samlag påverkar kvinnornas parrelation. Många kvinnor bemöts av misstro, ignorans och oförståelse, och får sina besvär normaliserade av hälso- och sjukvården. Flera kvinnor uppger att det finns en brist på kunskap om endometrios i vården. Att inte få sin diagnos i tid relaterades till brist på kunskap hos både kvinnorna själva och deras läkare och ledde till frustration, besvikelse och sorg. En slutlig fastställning av diagnos har resulterat i känslor av bekräftelse och lättnad.

Endometrios är en sjukdom som har en omfattande påverkan på flera aspekter i den drabbades liv. Trots det möter många kvinnor med sjukdomen oförståelse, misstro och normaliserande av hälso- och sjukvården, vilket kan bidra till fördröjning av diagnos. Utifrån detta drar författarna den slutsats att en kunskapshöjning om endometrios måste ske för att undvika felaktigt bemötande och öka förståelsen för kvinnor med endometrios hos hälso- och sjukvårdspersonal. Av sjukdomens omfattande påverkan på både den psykiska hälsan och den sexuella funktionen att döma, drar författarna även den slutsatsen att tillgång till psykologiskt stöd och sexualrådgivning skulle kunna främja de drabbade kvinnornas välmående.

## **Praktiska implikationer**

Den här studien bidrar till en ökad kunskap och förståelse för kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis och hur sjukdomen påverkar deras vardag, relationer och sysselsättning. Kvinnor med endometriosis kan påträffas på alla vårdnivåer, vilket understryker vikten av en ökad medvetenhet om sjukdomen och dess påverkan på den drabbade. Normalisering av symtomen är vanligt och bidrar till en fördröjd fastställd diagnos och onödigt lidande. Brist på kunskap om sjukdomen förekommer hos den drabbade kvinnan, samhället och hälso- och sjukvården. Resultatet från den här studien kan bidra till en kunskapsökning på individnivå såväl som en samhällsnivå genom att sjuksköterskan kan föra vidare kunskapen till kvinnor med endometriosis och kollegor. Att sjuksköterskor tar del av den kunskap som framställts i den här studien kan bidra till ett bättre bemötande, omvårdnad och minskat lidande. Kunskap om endometriosis är en väsentlig del i tidigare kunna uppmärksamma sjukdomen, vilket i sin tur skulle kunna möjliggöra en tidigare fastställd diagnos och därmed också en tidigare påbörjad behandling. Den här studien kan även bidra till en ökad förståelse hos kvinnornas omgivning, då många kvinnor upplever brist på förståelse från sin familj, vänner och arbetsgivare.

## **Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde**

Vad gäller vårt eget behov av kunskapsutveckling hade det varit givande att intervjua kvinnor med endometriosis. Studiens resultat visar kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. Det finns få kvalitativa artiklar om ämnet, därmed finns ett fortsatt behov av ytterligare forskning om hur kvinnor upplever sjukdomens påverkan på deras liv och bemötande från hälso- och sjukvården. Vidare hade det varit givande att få kunskap om kvinnors strategier för att hantera smärtan.

Vårt resultat visar att det finns en brist på kunskap om sjukdomen hos såväl kvinnorna, omgivningen och hälso- och sjukvården, vilket ytterligare stärker behovet av mer forskning om endometriosis. Resultatet visar även att hälso- och sjukvården avfärdar och normaliserar symtomen vid endometriosis. Sjuksköterskor har en betydande roll i omvårdnaden vilket gör det viktigt med kunskap om sjukdomen och hur kvinnor upplever den för att främja optimalt bemötande och omvårdnad. Då bemötandet från hälso- och sjukvården i de flesta studier till stor del avser läkare skulle det även vara intressant med forskning på hur sjuksköterskor bemöter och vårdar kvinnor med endometriosis.

## Referenslista

De Graaff, A.A., Dirksen, C.D., Simoens, S., De Bie, B., Hummelshoj, L., D'Hooghe, T.M. & Dunselman, G.A.J. (2015). Quality of life outcomes in women with endometriosis are highly influenced by recruitment strategies. *Human Reproduction*, 30(6), 1331-1341. doi: 10.1093/humrep/dev084

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

Denny, E. & Mann, C. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139, 111-115. doi: 10.1016/j.ejogrb.2007.10.006

Endometriosföreningen. (2018a). *Symtom*. Hämtad 2019-04-11 från <https://endometriosforeningen.com/endometrios/vad-ar-endometrios/symtom/>

Endometriosföreningen. (2018b). *Behandling*. Hämtad 2019-04-11 från <https://endometriosforeningen.com/endometrios/vad-ar-endometrios/behandling/>

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet - om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber AB.

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

Friberg, F. (2017a) Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., ss. 129-140). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2017b) Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., ss. 37-48). Lund: 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. doi: 10.1080/08870446.2018.1496259

Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2017). 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

Hållstam, A., Stålnacke, B.M., 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

Kasén, A. (2017). 'Patient' och 'sjuusköterska' I en vårdande relation. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (2 uppl., ss. 97-111). Lund: Studentlitteratur AB.

Lindberg, G. (2017). Colon irritabile, IBS (Irritable Bowel Syndrome). Hämtad 2019-04-19 från <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=233>

- Lindwall, L. (2017). Kropp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (uppl. 2/s. 113-124). Lund: Studentlitteratur AB.
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3 uppl., ss. 219-234). Lund: Studentlitteratur AB.
- Marinho, M., Magalhaes, T., Fernandez, L., Augusto, K., Brilhante, A. & Bezerra, L. (2018). Quality of Life in Women with Endometriosis: An Integrative Review. *Journal of Women's Health, 27*(3), 399-408. doi: 10.1089/jwh.2017.6397
- Mellado, B., Falcone, A., Poli-Neto, O., Rosa e Silva, J., Nogueira, A. & Candido-dos-Reis, F. (2016). Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *International Journal of Gynecology and Obstetrics, 133*, 199-201. doi: 10.1016/j.ijgo.2015.08.024
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health, 14*(123), 1-12. doi: 10.1186/1472-6874-14-123
- Olovsson, M. (2018). *Endometriosis*. Hämtad 2019-04-11 från <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3079>
- Polit, D. & Beck, C. (2017). *Nursing research - Generating and Assessment Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- 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
- Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E. & Montazeri, A. (2015). Clinical diagnosis of pelvic endometriosis: a scoping review. *BMC Women's Health, 15*(1), 39. doi: 10.1186/s12905-015-0196-z
- 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
- Socialstyrelsen. (2018-12-27). Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis – Stöd för styrning och ledning. Hämtad 2019-03-26 från <https://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/endometriosis?fbclid=IwAR2nyIYOhITcRAihapRtI2TbqzNVlgO9x3etUZFiXmSpfS4SL9yrQ0851KY>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Svensk sjuksköterskeförening om sjuksköterskans profession*. Hämtad 2019-04-11 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.sjukskoterskans.profession\\_webb.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.sjukskoterskans.profession_webb.pdf)
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2019-04-11 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (red.). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., ss. 59–82). Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

## Översikt av systematiska sökningar

Databas/datum Cinahl 2019-03-26	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1	(MH” Endometriosis ”)	3,688				
2	Wom*	354,147				
3	AB experience	215,505				
4	S1 AND S2 AND S3	92				
Avgränsningar: Peer review English 2009-2019	S1 AND S2 AND S3	64	64	16	3	3

Databas/datum Cinahl 2019-04-02	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1	(MH” Endometriosis ”)	3,688				
2	AB women* experience*	37,997				
3	S1 AND S2	131				
Avgränsningar: Peer review English 2009-2019	S1 AND S2	94	94	6	1	1

Databas/datum Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
2019-04-02						
1	(MH"Endometriosis ")	3,688				
2	(MH" Quality of life")	92,758				
3	S1 AND S2	171				
Avgränsningar: Peer Review English 2009-2019	S1 AND S2	147	147	20	1	1

Databas/datum Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
2019-04-20						
1	(MH "Endometriosis")	3,740				
2	(AB "Perception")	82,530				
3	S1 AND S2	7				
Avgränsningar: Peer Review English 2009-2019	S1 AND S2	3	3	3	1	1

Databas/datum Cinahl 2019-04-25	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1	(MH "Endometriosis")	3,740				
2	(AB "Living with")	77,516				
3	S1 AND S2	25				
Avgränsningar: Peer review English 2009-2019	S1 AND S2	16	16	4	1	1



## Översikt av analyserad litteratur

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgrad
<p><b>Författare:</b> Denny, E.</p> <p><b>Årtal:</b> 2009</p> <p><b>Land:</b> Storbritannien</p>	<p><b>Problem:</b> Trots utbredningen av endometrios är det en litet förstådd sjukdom. Endometrios har en påverkan på alla aspekter i kvinnans liv.</p> <p><b>Syfte:</b> Att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.</p>	<p>Prospektiv, kvalitativ studie med narrativ metod. Intervjuer med en öppen inbjudan till att berätta om sina erfarenheter av endometrios.</p>	<p>27 kvinnor rekryterades från en dedikerad endometrios-klinik på ett specialiserat kvinnosjukhus i Storbritannien. Medeltid för tid från första upplevda symtom till diagnos var 5,65 år.</p>	<p>Huvudfynd var att endometrios påverkar alla aspekter i en kvinnas liv däribland relationer, självkänsla och sysselsättning. Det råder en osäkerhet kring diagnosen, sjukdomsförloppet och framtiden hos de drabbade kvinnorna.</p>	<p>Grad I</p>

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgrad
<p><b>Författare:</b> Riazi, H., Tehrani, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E. &amp; Montazeri, A.</p> <p><b>Årtal:</b> 2014</p> <p><b>Land:</b> Iran</p>	<p><b>Problem:</b> Kvinnor med endometrios påverkas både fysisk och mentalt. Flertalet vårdbesök relaterat till smärta, infertilitet och kirurgiska processer.</p> <p><b>Syfte:</b> Syftet med studien var att utforska uppfattningen</p>	<p>Kvalitativ metod en kvalitativ metod med hjälp av innehållsanalys användes för att samla in data. Datan kodades och analyserades med tematisk metod.</p>	<p>Tolv kvinnor med en bekräftad endometrios-diagnos och sex gynekologer. Patienterna var mellan 22-37 år.</p>	<p>Sju teman skapades. Resultatet påvisade svårbehandlad smärta, kvinnorna var oförmögna att leva ut sin kvinnlighet på grund av samlagssmärta och infertilitet. Kvinnorna upplevde smärtsamma undersökningar som inte</p>	<p>Grad I</p>

	och upplevelser av förekomst och diagnos av endometriosis hos endometriospatienter och läkare om förekomst och diagnos av endometriosis.			kunde ges säkerställd diagnos.	
--	--	--	--	--------------------------------	--

	<b>Problem och syfte</b>	<b>Ansats och metod</b>	<b>Urval och studiegrupp</b>	<b>Huvudsakligt resultat</b>	<b>Kvalitetsgrad</b>
<p><b>Författare:</b> Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. &amp; Ellwood, D.</p> <p><b>Årtal:</b> 2014</p> <p><b>Land:</b> Australien</p>	<p><b>Problem:</b> Det finns lite forskning om verkligheten kring att leva med endometriosis. Det finns nästan ingen forskning om hur demografiska egenskaper påverkar upplevelsen av endometriosis.</p> <p><b>Syfte:</b> Att utforska kvinnors erfarenheter av endometriosis och dess påverkan samt eventuella ålderskillnader kring dessa erfarenheter.</p>	<p>Studiens författare använde sig av en kvalitativ deskriptiv design. Semi-strukturerade fördjupade fokusgruppdiskussioner användes som metod för datainsamling.</p>	<p>35 kvinnor i åldrarna 17-53 med laparoskopibekräftad endometriosisdiagnos sedan minst ett år tillbaka deltog i studien. Deltagarna delades in i tre grupper; Grupp 1: 16-24 år Grupp 2: 25-34 år Grupp 3: &gt; 35 år</p>	<p>Endometriosis har en negativ påverkan på det dagliga livet i flera avseenden. Fysisk aktivitet, relationer och arbete beskrivs av kvinnorna i studien påverkas negativt av tillståndet. Kvinnorna påverkas även psykiskt i form av oro, depression, hopplöshet och besvikelse.</p>	Grad I

	<b>Problem och syfte</b>	<b>Ansats och metod</b>	<b>Urval och studiegrupp</b>	<b>Huvudsakligt resultat</b>	<b>Kvalitetsgranskning</b>
--	--------------------------	-------------------------	------------------------------	------------------------------	----------------------------

<p><b>Författare:</b> Mellado, B., Falcone, A., Poli-Neto, O., Rosa e Silva, J., Nogueira, A. &amp; Candido-dos- Reis, F.</p> <p><b>Årtal:</b> 2016</p> <p><b>Land:</b> Brasilien</p>	<p><b>Problem:</b> Endometriosis kan medföra svår smärta vilket kan påverka kvinnors sociala kontakter.</p> <p><b>Syfte:</b> Att utvärdera uppfattningen av kvinnor med endometriosis och kronisk bäckensmärta vad gäller deras sociala kontakter</p>	<p>Kvalitativ studie. Fokusgruppsd iskussioner med fyra till sex deltagare i varje grupp som spelades in och transkribera- des.</p>	<p>29 kvinnor diagnostiserad e med endometriosis genom laparoskopi och mikroskopisk anatom. Ålder 21-49. Medelålder: 39.</p>	<p>Endometriosis och bäckensmärta kan leda till social isolering, undvikande av partner intimitet p.g.a. sjukdoms- symtom och brist på kunskap från kvinnornas och omgivningens sida.</p>	<p>Grad II</p>
---	---	---	--	---	----------------

	<b>Problem och syfte</b>	<b>Ansats och metod</b>	<b>Urval och studiegrupp</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitetsgrad</b>
<p><b>Författare:</b> Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. &amp; Berterö, C.</p> <p><b>Årtal:</b> 2017</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>Problem:</b> Endometriosis är en dold sjukdom som lätt normaliseras, vilket ledet till fördröjd diagnostiserin g. Brist på kunskap om sjukdomen finns både hos hälso- och sjukvårds- personal samt hos allmänheten.</p> <p><b>Syfte:</b> Identifiera och</p>	<p>Kvalitativ studie med hjälp av ett tolknings fenomeno- logiskt tillvägagångs- sätt. Metoden valdes för att förstå upplevelsen av mötet med hälso- och sjukvårds- personal hos kvinnor med endometriosis. Intervjun spelades in och</p>	<p>Nio kvinnor som fått diagnosen endometriosis genom laparoskopi. Kvinnorna skulle vara över 18 år. Ålder 23-55 år. Medelålder: 37 år.</p>	<p>Kvinnorna upplevde både ett konstruktivt bemötande där de fick information och blev bemötta med förståelse, och ett destruktivt bemötande i form av bemötande av att symtomen var påhittade och att kvinnorna överdrev.</p>	<p>Grad I</p>

	beskriva erfarenheterna hur hälso-sjukvården bemöter endometrios-drabbade kvinnor	transkriberade s till text.			
--	---	-----------------------------	--	--	--

	<b>Problem och syfte</b>	<b>Ansats och metod</b>	<b>Urval och studiegrupp</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitetsgrad</b>
<p><b>Författare:</b> Roomaney, R. &amp; Kagee, A.</p> <p><b>Årtal:</b> 2018</p> <p><b>Land:</b> Sydafrika</p>	<p><b>Problem:</b> Det finns ingen dokumenterad prevalensnivå av endometriosis i Sydafrika, där tillståndet är relativt okänt bland allmänheten och lite forskat på.</p> <p><b>Syfte:</b> Att utforska den hälsorelaterade livskvalitén hos sydafrikanska kvinnor med endometriosis-diagnos.</p>	<p>Studien använde sig av en kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer där kvinnorna fick diskutera på vilka sätt endometriosis påverkade deras hälso-relaterade livskvalité.</p>	<p>25 kvinnor över 18 år med kirurgiskt bekräftad endometriosis, som upplevt symtom under tre månader innan intervjuerna.</p>	<p>Smärta och andra symtom relaterade till endometriosis påverkade kvinnornas fysiska, psykiska, sexuella och reproduktiva funktion, såväl som deras relationer, ekonomi och sysselsättning. Fastställning av diagnos bekräftade deras upplevelser. Tillfredsställelse med vården varierade.</p>	<p>Grad I</p>

	<b>Problem och syfte</b>	<b>Ansats och metod</b>	<b>Urval och studiegrupp</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitetsgrad</b>
<p><b>Författare:</b> Grogan, S., Turley, E. &amp; Cole, J.</p> <p><b>Årtal:</b> 2018</p>	<p><b>Problem:</b> Endometriosis har en negativ påverkan på kvinnans välmående gällande relationer,</p>	<p>Kvalitativ studie med öppna frågor som besvarades anonymt i ett frågeformulär online.</p>	<p>34 kvinnor som diagnostiserats med endometriosis. Ålder 22-56 år.</p>	<p>Fem huvudkategorier utformades utifrån svaren från frågeformulären. Kvinnorna berättar hur</p>	<p>Grad I</p>

<b>Land:</b> England	familj och det sociala.  <b>Syfte:</b> Att förstå kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios och vilken inverkan endometrios har på deras liv.			den endometrios-relaterade smärtan påverkar deras relationer och hindrar dem från att arbeta. Brist på stöd från vården och fördröjd diagnos skapar känslor av isolering och hopplöshet.	
-------------------------	---	--	--	--	--

	<b>Problem och syfte</b>	<b>Ansats och metod</b>	<b>Urval och studiegrupp</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitetsgrad</b>
<b>Författare:</b> Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P.  <b>Årtal:</b> 2018  <b>Land:</b> Italien	<b>Problem:</b> Det är känt att kvinnor med smärtsam endometrios kan ha sämre psykisk hälsa och välmående jämfört med de som inte har smärta. Mer forskning för att utveckla en omfattande, förklarande teori om endometrios påverkan på den psykiska hälsan.  <b>Syfte:</b> Att utveckla en grundad teori om hur endometrios påverkar den psykiska hälsan.	Kvalitativ studie med öppna intervjuer där kvinnorna fick berätta om sina personliga upplevelser av att leva med endometrios.	74 italiensktalande kvinnor med kirurgiskt bekräftad endometrios. Ålder 24-50 år.	Smärta är det vanligaste symtomet. Kvinnorna upplever att endometrios påverkar flera aspekter i deras liv såsom social funktion, arbete och intima relationer. Upplevelser av vården varierade. Nedstämnda kvinnor med endometrios påverkades negativt i större utsträckning än icke-nedstämnda kvinnor med sjukdomen.	Grad I

## Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte?  Ja  Nej  Framkom ej

Informant karaktäristika

Antal .....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad?  Ja  Nej  Framkom ej

Finns etiskt resonemang?  Ja  Nej  Framkom ej

### Urval

- Relevant?  Ja  Nej  Vet ej

- Strategiskt?  Ja  Nej  Ej relevant

-datainsamling tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

- analys tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

### Giltighet

- Är resultatet logiskt och begripligt?  Ja  Nej  Vet ej

- Råder datamätnad?  Ja  Nej  Ej relevant

- Råder analysmättnad?  Ja  Nej  Ej relevant

### Kommunicerbarhet

-Är resultatet klart och tydligt?  Ja  Nej  Vet ej

-Redovisas resultatet i förhållande till  
-Teoretisk referensram?  Ja  Nej  Vet ej

-Genereras teori?  Ja  Nej  Ej relevant

### Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent  
Granskningspoäng; grad I (80-100%)  grad II (70-79%)  grad III (60-69%)

**Tidskriftens bedömningssystem**  Double  Single  Ej  
Peer review  blinded  blinded  angivet

**Högskolan Väst**  
**Institutionen för Hälsovetenskap**  
**461 86 Trollhättan**  
**Tel 0520-22 3000 Fax 0520-22 30 99**  
**[www.hv.se](http://www.hv.se)**