



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

Författare

Ida Envall

Josefine Öhlund

Handledare

Cecilia Arving

Examinator

Barbro Wadensten

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

2019

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Endometrios är en vanlig gynekologisk sjukdom som drabbar var tionde fertil kvinna i Sverige och än idag finns oklarheter kring sjukdomens uppkomst. Sjukdomen innebär att livmoderslemhinnan är lokaliserad på andra ställen än i livmodern vilket yttrar sig i olika symtom där smärta är vanligast. Endometrios är associerad med försämrad livskvalitet som kan påverka kvinnan både fysiskt och emotionellt.

Syfte: Syftet var att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Metod: En beskrivande litteraturstudie där 12 kvalitativa originalartiklar från databaserna PubMed och CINAHL inkluderades.

Resultat: Kvinnorna rapporterade att de påverkades fysiskt av endometrios där smärta, i olika former som exempelvis bäckensmärta, dyspareuni och dysmenorré, var det vanligaste upplevda symtomet. Smärtans varaktighet var individuell och kunde vara allt från några dagar till konstant smärta. Kvinnornas emotionella välmående påverkades negativt där de upplevde känslor av hjälplöshet, ilska, ångest och brist på kontroll av deras liv, samt negativ påverkan på självförtroendet och självkänslan. Kvinnornas sociala relationer, arbete, utbildning samt sociala aktiviteter påverkades främst negativt av sjukdomen, då kvinnorna inte kunde delta och prestera på grund av symtom av sjukdomen. Endometrios visade även ha en existentiell påverkan där vissa kvinnor påverkades positivt där de fann en mening med livet, medan andra påverkades negativt och upplevde självmordstankar.

Slutsats: Endometrios påverkar olika aspekter av kvinnors liv där sjukdomen främst påverkar kvinnors fysiska, emotionella, sociala och existentiella hälsa negativt och en försämrad livskvalitet hos kvinnorna. Ett behov av vidare kvalitativ forskning behövs för att synliggöra endometrios, öka kunskapen om sjukdomen samt utveckla diagnostik och behandlingsmetoder för att hjälpa kvinnorna att uppnå en förbättrad livskvalitet.

Nyckelord: Endometrios, kvinnors upplevelse, livskvalitet.

ABSTRACT

Background: Endometriosis is a common gynecological disease which affects every tenth fertile woman in Sweden and still today there are uncertainties about the origin of the disease. Endometriosis means that endometrium is located on other places than in the womb which manifests itself in various symptoms where pain is the most common. The disease is associated with impaired quality of life which can affect the woman both physically and emotionally.

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

Method: A descriptive literature study including twelve qualitative original articles from the databases PubMed and CINAHL.

Results: The women reported that they got affected by endometriosis physically where pain, in different shapes such as pelvic pain, dyspareunia and dysmenorrhea, were the most experienced symptom. The duration of the pain was individually but could last from a few days to constantly pain. The women's emotionally wellbeing was affected negative where feelings of hopelessness, anger, anxiety and lack of control of their life's, and also a negative affect on their self-confidence and self-esteem. The women's social relationships, work, education and social activities where mainly affected negative by the disease, because the women could not participate and perform because of the disease. Endometriosis also showed to have an existential affect where some women were positively affected because they found a meaning of life, where others were negatively affected and experienced suicidal thoughts.

Conclusion: Endometriosis affects different aspects of women's life where the disease mainly affects women's physical, emotional, social and existential health negatively and an impaired quality of life. A need for further qualitative research is needed to make endometriosis more visible, increase the knowledge about the disease and develop diagnostics and treatment methods to help the women achieve an improved quality of life.

Keywords: Endometriosis, women's experiences, quality of life.

“Sometimes it feels like I have got a shovelful of burning hot charcoals that have been placed in my pelvis and are just sort of burning a hole in the pelvic area. Sometimes it feels like, as I mentioned, sitting on a dagger or having a knife impaling me in the original sense of the word which is like straight up through the pelvic bone.

Sometimes it just feels like a heavy pressure or just like I’ve been socked in the stomach.”

(Strzempko-Butt & Chesla, 2007, s. 578).

Innehållsförteckning

BAKGRUND	1
Sjukdomen endometrios	1
Uppkomst	1
Olika faktorerers påverkan	2
Symtom	2
<i>Påverkan på fertilitet</i>	3
Diagnostik	3
Behandling	3
<i>Symtomatisk behandling</i>	4
<i>Hormonell behandling</i>	4
<i>Kirurgisk behandling</i>	4
Påverkan på samhället	4
Teoretisk utgångspunkt	5
Problemformulering	5
Syfte	6
<i>Frågeställningar</i>	6
METOD	6
Design	6
Sökstrategi	6
Bearbetning och analys	7
<i>Kvalitetsanalys</i>	7
<i>Resultatanalys</i>	7
RESULTAT	8
Upplevelser av fysisk påverkan	9
<i>Upplevda fysiska symtom</i>	9
<i>Sex och intimitet</i>	10
<i>Infertilitet</i>	11
Upplevelser av emotionell påverkan	11
<i>Vanligt upplevda känslor</i>	11
<i>Misstro bland omgivningen</i>	12
Upplevelser av social påverkan	13
<i>Påverkan på relationer</i>	13
<i>Arbete och utbildning</i>	13
<i>Påverkan på sociala aktiviteter</i>	14
Upplevelser av existentiell påverkan	14
<i>Existentiella frågor</i>	14

<i>Framtidsplaner</i>	15
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
<i>Upplevelser av fysisk påverkan</i>	16
<i>Upplevelser av emotionell påverkan</i>	17
<i>Upplevelser av social påverkan</i>	18
<i>Upplevelser av existentiell påverkan</i>	19
Metoddiskussion	19
REFERENSER	22
BILAGOR	26
BILAGA 1.	26
BILAGA 2	30

BAKGRUND

Endometrios är en vanlig gynekologisk sjukdom som ca tio procent av kvinnor i reproduktiv ålder har. Ungefär 250 000 kvinnor i Sverige har sjukdomen (Socialstyrelsen, 2018). Av dessa kvinnor är 30 % subfertila och 80 % lever med kronisk bäckensmärta (Kavoussi, Lim, Skinner, Lebovic & As-Sanie, 2016).

Sjukdomen endometrios

Endometrios är en sjukdom som innebär att livmoderslemhinnan finns lokaliserad och växer på fler ställen än sin naturliga plats i livmodern. Oavsett livmoderslemhinnans lokalisering kommer den svara på och genomgå samma cykel vid hormonstimulans som slemhinnan i livmodern vilket resulterar i att slemhinnan kommer blöda vid menstruation. När livmoderslemhinnan finns lokaliserad på andra ställen än sin naturliga plats i livmodern uppstår en inflammatorisk reaktion vilket leder till att cellerna binder sig till varandra och bildar så kallade härdar som byggs på och växer sig större. Denna inflammatoriska reaktion kan göra att härdarna skapar sammanväxningar av ytor som normalt ska vara åtskilda, så kallade adherenser. Endometrios är vanligen lokaliserad till äggstockarna och bukhinnan, men kan även befinna sig vid urinblåsan, naveln eller tarmarna (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson, 2014). Endometrios är en benign avvikelse, trots detta så visar processen där endometrieceller fäster och invaderar nya lokaliseringar drag av malignitet (Burney & Giudice, 2012).

Sjukdomen delas in i fyra olika stadier som utgår från platsen där endometrios utvecklats samt djupet, mängden och storleken av tillväxten. De två första stadierna är de initiala faserna och stadie tre och fyra är de avancerade faserna. De olika stadierna inkluderar också specifika kriterier som tittar på spridning av vävnaden, om vidhäftningar skett vid bäckenet och om äggledarna är påverkade. Stadierna behöver inte ha någon direkt koppling till smärtor och symtomens svårighetsgrad utan en kvinna i stadie ett kan uppleva intensivare symtom och smärta än en kvinna som befinner sig i stadie tre eller fyra (Laganá et al., 2017).

Uppkomst

Uppkomsten av endometrios anses vara relativt oklart men den mest accepterade teorin är att vid menstruation slits det loss endometrieceller som transporteras baklänges genom äggledaren ut till bukhålan för att slutligen befästa sig på den nya lokaliseringen. Det kallas

för retrograd menstruation vilket många kvinnor normalt genomgår ibland. För att endometriecellerna ska överleva och implantera sig måste dock andra faktorer spela in. En förklaring kan vara att kvinnor som har endometrios har ett sänkt, lokalt cellulärt immunförsvar vilket leder till en nedsatt förmåga att avlägsna och döda dessa endometrieceller vilket gör att dessa endometrieceller kan överleva (Borgfeldt et al., 2014).

Olika faktorerers påverkan

Varierande faktorer kan påverka utvecklingen av endometrios, exempelvis genetiska faktorer, menstruationscykeln och immunologiska faktorer. Det visar även att bland kvinnor med hög socioekonomisk status är det ett högt antal som har sjukdomen endometrios. Det kan bero på att dessa kvinnor är mer uppmärksamma på sitt hälsotillstånd. Det framkommer även att om endometrios förekommer i familjehistorien finns det en ökad risk att få sjukdomen. Tidig menstruation samt långa och kraftiga blödningar har också blivit associerat med endometrios. Det har också hittats ett samband mellan endometrios och inflammatoriska sjukdomar som reumatoid artrit och psoriasis. Dessa sjukdomar stödjer det faktum att immunologiska faktorer kan orsaka endometrios (Parazzini, Esposito, Tozzi, Noli & Bianchi, 2017).

Symtom

Symtomen av endometrios kan vara varierande och debuterar oftast i 25–30-årsåldern. Dock förnekar var femte kvinna med diagnosen symtom (Borgfeldt et al., 2014). De två vanligaste symtomen är dysmenorré, även kallat smärtsam menstruation, som ca 80 % av kvinnorna med endometrios upplever samt djup dyspareuni, som betyder samlagssmärta, vilket 30 % av kvinnorna upplever. Mindre frekvent förekommande symtom kan vara konstant bäckensmärta, smärtsam urinering och förstoppningsproblem. En del kvinnor kan även uppleva hyperalgesi, vilket innebär ökad känslighet för smärta som kännetecknas av neuropatisk smärta (Vercellini, Viganó, Somigliana & Fedele, 2014). Smärtan kan vara mycket intensiv och stråla ut i rygg, underliv och ben. Det kan börja med att pågå under några dagar men över tid utvecklas och leda till konstant smärta (Socialstyrelsen, 2018). En del kvinnor har problem med att hantera smärtan och andra har till och med svårt att stå upp när smärtan är som värst vilket kan leda till begränsningar i vardagen då vardagliga sysslor inte blir utförda (Rush & Misajon, 2018).

Påverkan på fertilitet

Studier har hittat samband mellan endometrios och sub- och infertilitet, där man hittat endometrios hos en del kvinnor som sökt hjälp för infertilitet. Orsaken till detta samband är ännu oklart, dock finns flera olika teorier varav inflammatoriska orsaker samt sammanväxningar på äggledarna är två av dessa (Socialstyrelsen, 2018). Sambandet kan även orsakas av peritoneal inflammation eller endokrina försvagningar som kan orsaka störningar på ovariefunktionen (Tanbo & Fedorcsak, 2016).

Diagnostik

När en kvinna söker vård och beskriver symtomen dysmenorré, dyspareuni och buksmärter ska en misstanke om endometrios ges och en detaljerad anamnes ska påbörjas. Efter det ska en fysisk examination utföras (Borgfeldt et al., 2014). Den fysiska examinationen ska genomföras medan patienten menstruerar eller upplever symtom för att enklare hitta områden med endometrios. Fynden kan vara varierande då det inte finns några tydliga tecken på endometrios och de eventuella tecken som hittas behöver inte ha en direkt koppling till sjukdomen. Den vanligaste upptäckten som kan tyda på endometrios är ömhet och känslighet vid palpation av posterior fornix, vilket är som en grop mellan livmodern och livmodertappen. Andra gynekologiska fynd som kan hittas är smärta vid livmoderrörelse, förskjutning av livmoderhalsen och att livmodern ligger i en bakåtlutad position. Dessa fynd kan även framträda vid andra gynekologiska sjukdomar (Berker & Seval, 2016). Efter palpation ska undersökning med spekulum ske för att se om det finns några synliga sammanväxningar. Digital undersökning ska även utföras av vaginan för att leta efter de utmärkande dragen av endometrios i livmodern och adnexa, vilket är en gemensam benämning för äggstockarna, äggledarna och livmoderligamenten (Bazot & Daraï, 2017). Den slutgiltiga diagnosen ställs genom laparoskopi eller laparotomi då de blåskimrande sammanväxningarna, som är utmärkande för endometrios, kan ses (Borgfeldt et al., 2014).

Behandling

Behandlingen av endometrios är symtomatisk, hormonell eller kirurgisk. Målet med behandlingen av endometrios kan vara både att minska smärta och att nå en lyckad graviditet hos infertila kvinnor, därav är en individualiserad behandling nödvändig för att uppnå ett gott resultat (Rocha, Reis & Petraglia, 2012).

Symtomatisk behandling

Symtomatisk behandling går ut på att lindra symtomen. Vid endometriosis är dysmenorré ett vanligt symptom och då kan NSAID (Non-steroid Anti-inflammatory Drugs) preparat ge en symptomlindrande effekt genom att hämma kroppens inflammatoriska svar (Jerpseth, 2011).

Hormonell behandling

Den hormonella behandlingen fokuserar på att minska den hormonella aktiviteten i den aktiva endometrisk vävnaden (Rafique & DeCherney, 2017). Hormonbehandlingen, till exempel p-piller, sänker östrogennivåerna i kroppen som leder till att kvinnans menstruation uteblir vilket kan göra att endometriosisvävnaden minskar (Jerpseth, 2011). Har kvinnan kontraindikation för att genomgå en kirurgisk behandling är hormonläkemedel förstahandsvalet för att minska symptom och smärta (Rocha et al., 2012).

Kirurgisk behandling

Förstahandsvalet vid kirurgisk behandling är laparoskopi där sammanväxningarna tas bort. Kirurgisk behandling används när patienter har en djupgående endometriosis med bäckensmärta, där andra behandlingsalternativ inte fungerat (Rocha et al., 2012) samt om endometriosis är lokaliserade till äggstockarna, äggledarna eller om det bildats adherenser av tarmen och urinvägarna (Jerpseth, 2011).

Endometriosis kräver en långvarig behandling där symptombehandlingen i förhållande till biverkningar kan vara svår att balansera. Endometriosis förekommer främst hos fertila kvinnor och nackdelen med att de flesta tillgängliga mediciner stör fruktbarheten, finns det ett behov av forskning för att hitta bättre behandlingsalternativ med färre biverkningar (Rafique & DeCherney, 2017).

Påverkan på samhället

Endometriosis är en kostsam och komplex sjukdom som är en börda för kvinnan men också för samhället. Kostnader som uppstår i samband med endometriosis är infertilitetsbehandling, operationer, smärta och sjukhusvistelser. Tidig diagnos samt mer lämplig och adekvat behandling för endometriosis kan minska antal sjukhusvistelser och öka produktiviteten på kvinnans arbete. Detta kommer i sin tur leda till minskad kostnad och börda på kvinnorna och samhället (Klein et al., 2014).

Teoretisk utgångspunkt

Joyce Travelbee's omvårdnadsteori inriktar sig på omvårdnadens behov för att hjälpa patienten, anhöriga eller samhället att förebygga och övervinna upplevelse av sjukdom. Syftet är att finna mening i dessa upplevelser av sjukdomen och lidandet. Utgångspunkten i hennes teori är människan, som är en oersättlig och unik individ. Den bygger på att varje individs erfarenheter alltid är hennes egna (i Kirkevold, 2000).

Lidande är ett tillstånd alla människor någon gång i livet kommer erfara, där varje individs lidande är unikt och en personlig upplevelse. Det är ofta kopplat till en sjukdom som kan ge människan upplevelse om existentiell, fysisk och emotionell smärta som även kan påverka människans integritet. Lidandet har ofta ett samband med vad människan kan uppleva som värdefullt i hennes liv. Travelbee förklarar två olika reaktioner som uttrycker lidande, där "Varför just jag" är den vanligaste. Reaktionen bygger på att människor saknar förståelse för varför hon har drabbats av lidandet eller sjukdomen och har inte acceptans för detta. Det kan resultera i depression, förvirring, hopplöshet och att människan beskyller sig själv.

Reaktionen "Varför inte jag" är mindre vanlig där lidande ses som en naturlig del av livet och att alla människor någon gång kommer drabbas av det. Människor som resonerar på detta sätt lider automatiskt inte mindre än människor som reagerar enligt "Varför just jag", dock är dessa människor bättre på att bemöta lidandet och acceptera sin sjukdom (i Kirkevold, 2000).

Joyce Travelbee kopplar sin teori till att finna mening i livet genom att något eller någon behöver en. Den viktigaste aspekten med omvårdnad enligt Travelbee är att hjälpa människor att se till sina livserfarenheter och finna mening i dessa vilket stärker individen och gör livet värt att leva. Travelbee's omvårdnadsteori kan appliceras till denna litteraturstudie, då studien ska undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios (i Kirkevold, 2000).

Problemformulering

Endometrios är en sjukdom som var tionde kvinna har och det råder fortfarande en oklarhet angående uppkomsten av sjukdomen. Oklarheten och sjukdomen kan påverka kvinnan på många olika plan dels fysiskt, emotionellt samt orsaka kraftiga smärtor som kan leda till svårigheter i att klara av det vardagliga livet. Trots att det finns studier om endometrios finns otillräcklig sammanställd information om kvinnors upplevelse av sjukdomen. Denna studie kommer därför sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios genom att undersöka hur de påverkas fysiskt, emotionellt, socialt och existentiellt.

Syfte

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

Frågeställningar

Hur upplever kvinnor sjukdomen fysiskt?

Hur upplever kvinnor sjukdomen emotionellt?

Hur upplever kvinnor sjukdomen socialt?

Hur upplever kvinnor sjukdomen existentiellt?

METOD

Design

En beskrivande litteraturstudie genomfördes för att sammanställa kunskap och för att kunna besvara ovanstående frågeställningar. En litteraturstudie ska vara uppbyggd på ett systematiskt sätt där det finns ett tydligt formulerat syfte som kan besvaras genom relevant forskning som specifikt valts ut och analyserats (Forsberg & Wengström, 2015). För att få en djupare förståelse av individers upplevelser och erfarenheter söktes kvalitativa studier då deras fokus ligger på det (Segesten, 2006).

Sökstrategi

För att söka fram relevant litteratur genomfördes sökningen i databaserna PubMed och CINAHL. Sökorden utformades utifrån MeSH-termer och baserades på studiens syfte. De MeSH-termer som användes var *endometriosis, quality of life, impact on life, life experience, psychological distress, mental health, family relations, adult, pelvic pain, impact, women och experience* (tabell 1).

Inklusionskriterierna för studien var kvalitativa originalartiklar som uppfyllde medel eller hög kvalitet. Undersökningsgruppen inkluderade kvinnor med sjukdomen endometrios utan hänsyn till ålder. Språket skulle vara på engelska, publicerade år 2003 till 2018 samt finnas tillgängliga i fulltext bland Uppsala universitetsbiblioteks prenumerationer. Studien inkluderade artiklar som var etiskt godkända eller som redogjorde för det forskningsetiska tillvägagångssättet för att göra studien tillförlitlig.

Databassökningen började i PubMed med olika kombinationer av sökord (tabell 1). Sökningen begränsades till artiklar på engelska och som var publicerade år 2013 till 2018. Utifrån artiklarnas titlar ansågs inte tillräckligt många kunna tillämpas på studien syfte vilket resulterade i ett för lågt antal funna artiklar. Sökningen formades därför om och tillät artiklar från år 2003 till 2018 att inkluderas i studien. Utifrån den nya sökningen lästes de abstract vars titel ansågs vara lämplig till att besvara studiens syfte och de artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna lästes i fulltext. Genom PubMed-sökningarna lästes tio artiklar men endast sju artiklar valdes ut.

För att finna flera lämpliga artiklar användes därför databasen CINAHL. Sökningen utformades på samma sätt som på PubMed, med begränsningarna; artiklar på engelska samt att de skulle vara publicerade år 2003 till 2018. Här valdes också de artiklar vars titel och abstract ansågs vara applicerbara till studien samt uppfyllde inklusionskriterierna att läsas i fulltext. Databassökningen i CINAHL resulterade i att sex artiklar lästes där slutligen fem artiklar inkluderades.

Bearbetning och analys

Kvalitetsanalys

En granskningsmall för kvalitativa studier användes för att kvalitetsgranska artiklarna (Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering, 2014) (bilaga 1). Varje enskild artikel poängsattes där svar ja gav ett poäng och svar nej, oklart eller ej tillämpligt gav noll poäng. Maxpoäng låg på 21 poäng. Artiklar med sju poäng eller mindre graderades som låg kvalitet och exkluderades från studien. Åtta till fjorton poäng gav medelkvalitet och femton poäng eller mer gav hög kvalitet och studien inkluderade dessa. Det var av stor vikt att se till varje studies kvalitet och dess värde för att identifiera väsentliga studier som kunde relatera till studiens specifika syftet (Forsberg & Wengström, 2015).

Resultatanalys

Vid kvalitativ forskning är resultatanalysen en grund för att undersöka varje enskild del av resultatet i de olika artiklarna. Resultatet sammanställs genom att de enskilda delarna sätts ihop och skapar teman och kategorier. Dessa teman och kategorier kan även skapas utifrån studiens syfte, vilket har gjorts i denna studie (Forsberg & Wengström, 2015). I studien granskades 12 kvalitativa originalartiklar som ovan och presenteras i tabellform (bilaga 2).

Tabell 1. Översikt av sökningsresultat.

Databaser	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
PubMed	Endometriosis AND life experience	Published 2003–2018, English	64	5	1	1
PubMed	Endometriosis AND family relations	Published 2003–2018, English	6	1	1	1
PubMed	Endometriosis AND adult AND quality of life AND pelvic pain	Published 2003–2018, English	161	14	3	1
PubMed	Endometriosis AND quality of life AND impact	Published 2003–2018, English	130	11	3	3
PubMed	Endometriosis AND quality of life AND women AND experience	Published 2003–2018, English	42	5	2	1
CINAHL	Endometriosis AND quality of life	Published 2003–2018, English	270	12	2	1
CINAHL	Endometriosis AND impact on life	Published 2003–2018, English	88	7	2	2
CINAHL	Endometriosis AND psychological distress	Published 2003–2018, English	10	2	1	1
CINAHL	Endometriosis AND mental health	Published 2003–2018, English	35	6	1	1

RESULTAT

Studien innehöll tolv artiklar där sex artiklar kom från Storbritannien, två från Nya Zeeland, en från Australien, en från Italien, en från Sydafrika och en från USA. Av dessa hade åtta hög kvalitet och fyra medelkvalitet. Utifrån studiens syfte skapades fyra relevanta teman och utifrån resultaten i studiens artiklar skapades olika kategorier (tabell 2).

Tabell 2. Presentation av kategorier utifrån artiklar

Temat	Kategorier
Upplevelser av fysisk påverkan	- Upplevda fysiska symtom - Sex och intimitet - Infertilitet
Upplevelser av emotionell påverkan	- Vanligt upplevda känslor - Misstro bland omgivningen
Upplevelser av social påverkan	- Påverkan på relationer - Arbete och utbildning - Sociala aktiviteter
Upplevelser av existentiell påverkan	- Existentiella frågor - Framtidsplaner

Upplevelser av fysisk påverkan

Upplevda fysiska symtom

I alla studier ansågs smärta vara det främsta kännetecknet som kvinnor med endometriosis upplevde. Det rörde sig om olika typer av smärta, vanligast var dysmenorré, dyspareuni samt bäckensmärta (Culley et al., 2017; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini, 2017; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014; Roomaney & Kagee, 2016; Strzempko-Butt & Chesla, 2007).

Andra vanliga symtom som kvinnorna upplevde var symtom associerade med menstruation som till exempel kraftiga blödningar och buksmärta, tarmproblem som antingen resulterade i förstoppning eller diarré, fatigue och smärta vid urinretention (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014). I studien av Gilmour och medarbetare (2008) framkom det att besvär som frekventa och brådskande toalettbesök på grund av tarmproblem var vanligt förekommande vilket förhindrade kvinnors deltagande på arbetsmöten. Känslor av att känna sig uppsvälld, ha dålig hy och viktuppgång var inte heller helt ovanliga endometriosis-relaterade symtom (Jones et al., 2004). Kvinnor rapporterade även illamående, avsaknad av energi, kräkningar, slöhet, aptitlöshet, feber och migrän (Roomaney

& Kagee, 2016). Svårigheter med mobiliteten rapporterades hos kvinnorna där de hade problem med att stå upp, sitta, träna, ligga ned, böja sig och gå (Jones et al., 2004; Roomaney & Kagee, 2016).

Kvinnornas uppfattning av smärtans varaktighet var individuell, vissa kvinnor rapporterade att de hade smärta varje dag, andra berättade att smärtan kunde pågå i tre veckor efter avslutad menstruationsperiod och andra uppgav att smärtan varade upp till ett år (Denny, 2003; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Smärtan beskrevs som huggande, skarp, rivande och fasansfull (Moradi et al., 2014). Kvinnorna beskrev ofta smärtan som intensiv och överväldigande och vid vissa tillfällen hade smärtan gett upphov till svimningar (Denny, 2003).

“The pain was a crippling disabling pain. It felt like my insides were coming out of my body at times. My legs used to feel like they were lumps of iron. Pain in my lower back. I only remember feeling pain throughout the month, not often free of it, but it was worse at period time normally the first week.”

(Huntington & Gilmour, 2005, s. 1128).

Sex och intimitet

Endometriosis har visats ha en påverkan på sex och intimitet där kvinnorna rapporterade att sex var icke-existerande eller att det hade minskat i frekvens (Culley et al., 2017; Hudson et al., 2016; Moradi et al., 2014). Dyspareuni var vanligt hos kvinnor som levde med endometriosis och upplevdes som väldigt ångestfyllt (Denny, 2003; Denny & Mann, 2007; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor kunde även uppleva smärta efter samlag som kunde pågå från några timmar till dagar. Kvinnorna tyckte även att den smärtan var svårare att hantera än smärtan under själva samlaget (Denny & Mann, 2007).

Det fanns många orsaker till minskad frekvens av samlag som kvinnorna rapporterade varav rädsla för att blöda, smärta, att de kände sig okvinnliga och att inte kunna få en orgasm på grund av frustration var några av dem (Culley et al., 2017; Moradi et al., 2014). Stöd från partner varierade hos kvinnorna där en del kvinnor rapporterade att deras partner visade stöttning för deras dyspareuni medan andra kvinnor berättade att deras partners blev misstänksamma till deras motvillighet till att ha samlag (Roomaney & Kagee, 2016). I förhållanden där partnern inte visade någon stöttning skapades konflikter och resulterade i vissa fall i separation (Denny, 2003; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor rapporterade att

trots kraftiga smärtor under samlag valde de att fortsätta och lida sig igenom samlaget för att inte förstöra relationen med sin partner eller på grund av en önskan om att bli gravid (Denny & Mann, 2007; Strzempko-Butt & Chesla, 2007).

“I have had dyspareunia my entire life. I have never, ever had sex that wasn't painful. I'm nearly 30 years old. I want to have sex. I mean it affects my relationships; I've never had one that's lasted longer than six months because guys - you go well - especially when I didn't know what it was, no one wants to go near that.”

(Moradi et al., 2014, s. 8).

Infertilitet

En oro kring kvinnors framtida fertilitet framkom och denna oro hade en negativ påverkan på deras livskvalitet (Culley et al., 2017; Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnorna berättade att de fått information om att det kunde vara väldigt svårt eller till och med omöjligt för dem att bli gravida på grund av endometrios (Facchin et al., 2017; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnorna ansåg att kunna bli gravid var en väsentlig del i att vara kvinna (Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnorna kunde känna sig sorgsna, upprörda och känna förlust över att deras liv inte blivit som de planerat (Hudson et al., 2016). Även känslan av hopplöshet fanns bland kvinnorna som upplevt infertilitet (Roomaney & Kagee, 2016).

“I was in a long relationship then as well and then you have this fear at the back of your mind...what if he leaves me for another woman because I can't give him a child?” (Roomaney & Kagee, 2016, s. 910).

Upplevelser av emotionell påverkan

Vanligt upplevda känslor

Kvinnor med endometrios upplevde känslor som ilska, svaghet, frustration, hjälplöshet, utmatthet, osäkerhet, maktlöshet samt kände att de var en börda för närstående. Ångest och sorg var vanligt och kvinnorna rapporterade känslor av depression samt att de kände sig gråtmilda och grät ofta (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnorna rapporterade att de hade känslan av att de hade premenstruellt syndrom (PMS) då de upplevde humörsvängningar och kort temperament som ofta togs ut på familj och vänner där de till och med kunde känna sig våldsamma (Jones et al., 2004).

Endometriosis påverkade kvinnor emotionellt genom att ha en negativ påverkan på bland annat självförtroendet, självkänslan och brist på kontroll av deras liv (Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Självförtroendet hos kvinnorna påverkades på grund av att de inte kunde ha ett normalt samlag, viktuppgång, operationsärr och att de inte kunde få barn eller inte kunde få fler barn (Moradi et al., 2014). Negativ påverkan på självkänslan var främst associerat med att kvinnorna kände sig oattraktiva och okvinnliga när de inte kunde vara fullt så sexuellt aktiva som de önskade vilket ledde till en negativ påverkan på den kvinnliga identiteten. Kvinnorna berättade att de kände skuld över att de undvek sex (Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017). Kvinnorna hade en dålig kroppsuppfattning där de främst såg sig själva som överviktiga vilket påverkade kvinnornas val av kläder då de flesta ville ha stora kläder som täckte deras uppsvällda mage (Facchin et al., 2017).

“I realized that I didn’t want to be my disease, I just wanted to be myself. I didn’t want my endometriosis to destroy my projects and objectives. I wanted to deal with it and integrate it into my life. It doesn’t come naturally, it takes effort, but it’s important.” (Facchin et al., 2017, s. 546).

Misstro bland omgivningen

Kvinnor hade erfart att omgivningen uppfattade deras symtom som påhittade då omgivningen inte tydligt kunde se att de bar på sjukdomen (Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Kvinnorna hade upplevt situationer där läkaren saknat förståelse och kunskap och där deras symtom och lidande inte ansågs vara äkta (Denny, 2009; Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Kvinnorna kände också att andra saknade förståelse för vad de gick igenom, att andra i omgivningen tyckte att kvinnorna klagade och undrade varför de inte klarade av menstruationssmärta som andra kvinnor (Denny, 2009; Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004). När de kvinnor som hade upplevt negativt bemötande från sjukvården väl fick sin diagnos, upplevde dessa en lättnad över beskedet då de tidigare blivit misstrodda över deras sjukdomsbild. Unga kvinnor hade fått höra att de inte var nog gamla för att ha sjukdomen trots att de själva hade haft tankar om att symtomen stämde överens med sjukdomen (Denny, 2009).

“I could cope with the time of the month, everybody has to, but it was the bit afterwards and because you have nothing to show for it I am sure people thought she is making it up again. Oh god everybody has a time of the month, why can’t she just snap out of it.” (Jones, et al., 2004, s. 130).

Upplevelser av social påverkan

Påverkan på relationer

Kvinnorna rapporterade att de upplevde att de inte kunde vara en tillräckligt bra mamma eller vara den mamman som de önskade att vara (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). De tyckte inte att de kunde leka med barnen i den mån de ville och att det ofta var barnen som fick ta hand om dem istället för tvärtom (Jones et al., 2004; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor som hade döttrar uttryckte en rädsla för att döttrarna skulle få endometrios och att de skulle behöva leva med den smärtan som de själva levde med (Jones et al., 2004).

Kvinnorna tyckte att socialt stöd var väldigt viktigt för att de skulle kunna hantera sjukdomen. Endometrios förhindrade en del kvinnor från att träffa familj och vänner och de rapporterade känslor av skuld, sorg och förlust av närhet i deras relation till deras partner (Facchin et al., 2017; Hudson et al., 2016). Kvinnorna rapporterade även att endometrios och följderna av att leva med sjukdomen hade orsakat separation av förhållanden (Denny, 2003; Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017; Moradi et al., 2014). Andra kvinnor rapporterade att de inte alls kände att endometrios påverkade deras relationer negativt utan att de tyckte att relationen påverkades positivt. Detta resulterade i att de kände att de kom deras närstående närmare, att relationerna blev starkare och att de fick en ökad uppskattning och förståelse för varandra (Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017; Hudson et al., 2016). Kvinnorna upplevde bra stöd när familjemedlemmar och vänner hjälpte dem med vardagliga sysslor som de själva inte kunde utföra (Denny, 2003; Roomaney & Kagee, 2016).

“Just because yeah, it’s stressful and you’re angry and I guess that’s the point where it can affect your relationships with people more seriously.” (Moradi et al., 2014, s. 8).

Arbete och utbildning

Endometrios har visats ha en påverkan på kvinnornas arbete då de ofta behövde vara hemma på grund av symtom från sjukdomen eller att de skulle genomgå kirurgiska ingrepp (Denny, 2003; Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor rapporterade att de inte klarade av att hantera ett heltidsarbete (Gilmour et al., 2008; Hudson et al., 2016). Kvinnorna valde därför att antingen byta till deltidsarbete för att orka arbeta något överhuvudtaget eller att arbeta hemifrån vilket gjorde arbetet mer flexibelt (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014; Strzempko-Butt & Chesla, 2007). De valde att arbeta då de

kände en press från familjen som förlitade sig på deras inkomst (Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor som studerade fick avsluta pågående utbildning då de inte kunde prestera (Denny, 2003; Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014).

“I’d be absolutely fighting to get to work, because I was really worried about having more work, and I had a warning that my sickness rate was unacceptable... [My boss] was pushing for me to be sent to occupational health because he didn’t believe that I was ill.” (Denny, 2003, s. 646).

Påverkan på sociala aktiviteter

Kvinnors sociala aktiviteter och liv påverkades negativt av endometriosis. Kvinnorna upplevde att deras sociala nätverk och sociala deltagande minskade, som att delta i sportevent, utöva idrott, gå på promenader, åka på semestrar och besöka festliga tillställningar, till följd av de svåra symtomen sjukdomen yttrade sig i (Denny, 2003; Gilmour et al., 2008; Hudson et al., 2016; Roomaney & Kagee, 2016).

“But as far as social activities go, I have completely distanced myself from social activities. I guess in a way distancing myself limited my opportunities of interacting with eligible men. I don’t want to be around happy couples who are mostly my friends. They’re all happily married. I don’t want to be around them because it just reminds me of what I don’t have.” (Moradi et al., 2014, s. 8).

Upplevelser av existentiell påverkan

Existentiella frågor

Kvinnor med endometriosis upplevde att sjukdomen hade inverkat på hela deras existens (Denny, 2009; Facchin et al., 2017). Ängestfyllda kvinnor menade på att de var pessimister medan kvinnor utan ångest över sjukdomen hade en positiv syn på livet och accepterade sjukdomen i en större utsträckning. De upptäckte okända positiva perspektiv av deras identiteter och fann styrka och mod i det. En del kvinnor rapporterade att de fick en ökad insikt till att livet faktiskt har en mening och att livet kan vara trevligt trots sjukdomen (Facchin et al., 2017). De rapporterade att de gjorde livsstilsförändringar när de insåg vilka begränsningar sjukdomen orsakade (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). Andra kvinnor rapporterade att de upplevt självmordstankar (Huntington & Gilmour, 2005; Roomaney & Kagee, 2016).

“I have to now make all these lifestyle changes, it’s all I can do, it’s either suicide or stand and fight, make your lifestyle changes, use medication to help you if it can, reach out for help and admit you can’t do everything.”
(Huntington & Gilmour, 2005, s. 1129).

Framtidsplaner

Det som främst togs upp angående framtidsplaner var kvinnors oro kring framtida fertilitet, där tonåringar uttryckte den största oron (Moradi et al., 2014). Kvinnor som fått minskade symtom på grund av lyckad operation samt yngre kvinnor som inte upplevt nya återfall hade en mer positiv och hoppfull syn på framtiden. Hos kvinnorna fanns ändå en förväntning av återfall av endometriosis då erfarenhet fanns angående detta (Denny, 2003; Denny, 2009). Kvinnorna var medvetna att botemedel för endometriosis saknas och även om de var lättade över att deras behandling delvis fungerade fanns ingen garanti för hur länge behandlingen skulle hålla i sig. Kvinnor kunde känna sig desperata då de såg fram emot klimakteriet redan vid 30-årsåldern (Denny, 2009).

“Living with uncomfortable pain, no signs of this easing up, maybe at menopause, if I’m lucky”

(Denny, 2009, s. 991).

DISKUSSION

Kvinnorna i de olika artiklarna rapporterade att de påverkades fysiskt av endometriosis där smärta, som exempelvis bäckensmärta, dyspareuni och dysmenorré, var det vanligaste upplevda symtomet hos kvinnorna (Culley et al., 2017; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016; Strzempko-Butt & Chesla, 2007). Resultatet visade att kvinnors emotionella välmående påverkades negativt av endometriosis (Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Gilmour et al., 2008; Facchin et al., 2017; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnorna upplevde också att deras sociala situation påverkades negativt (Denny, 2003; Denny & Mann, 2007; Gilmour et al., 2008; Facchin et al., 2017; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016; Strzempko-Butt & Chesla, 2007). Sjukdomen påverkade även kvinnorna existentiellt (Denny, 2003; Denny, 2009; Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Roomaney & Kagee, 2016; Moradi et al., 2014).

Resultatdiskussion

Resultatet kommer diskuteras utifrån studiens fyra teman; *upplevelser av fysisk, emotionell, social och existentiell påverkan*.

Upplevelser av fysisk påverkan

Smärta var det främsta tecknet på endometrios som rapporterades av kvinnorna i alla artiklar i studiens resultat. Vanligast var dysmenorré, dyspareuni och bäckensmärta (Culley et al., 2017; Denny, 2003; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016; Strzempko-Butt & Chesla, 2007). Det framgår även i studien av Vercellini och medarbetare (2014) som rapporterar att 80 % av kvinnorna med endometrios upplever dysmenorré och 30 % av kvinnorna upplever djup dyspareuni.

Varaktigheten av smärtan skilde sig mellan kvinnorna, allt från tre veckor till konstant smärta och upplevdes oftast som huggandes, fasansfull och intensiv (Denny, 2003; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Det beskrivs även av Socialstyrelsen (2018) att smärtan kan starta med att enbart pågå under ett par dagar till att utvecklas och resultera i konstant smärta vilket styrker det faktum att smärtans varaktighet är individuell. I artikeln av Rush & Misajon (2018) framkom det att 50,1 % av kvinnorna hade svårt att stå upp när smärtan var som värst och 86 % upplevde smärtan som ohanterbar. Utifrån resultatet anses smärta vara den mest centrala delen av endometrios, vilket kan leda till begränsningar i kvinnans vardag. Utförandet av vardagliga sysslor kan påverkas negativt om kvinnan till exempel inte kan stå upp på grund av smärtan.

Samlag hos par där kvinnan levde med endometrios rapporterades att ha minskat i frekvens eller var icke-existerande (Culley et al., 2017; Hudson et al., 2016; Moradi et al., 2014). Dyspareuni var ett vanligt symtom och upplevdes som väldigt ångestfyllt hos många (Denny, 2003; Denny & Mann, 2007; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor fortsatte att lida sig igenom samlag trots kraftiga smärtor för att inte skada förhållandet (Denny & Mann, 2007; Strzempko-Butt & Chesla, 2007). Travelbee's omvårdnadsteori visar att det finns ett samband mellan lidande och det värdefulla i livet (i Kirkevold, 2000). Kvinnan kan då vara beredd på att genomlida smärta vid samlag för att inte påverka det hon anser vara värdefullt i hennes liv, till exempel relationen till partnern.

I flertalet studier påverkade endometrios även fertiliteten där kvinnor upplevde oro inför en eventuell framtida infertilitet (Culley et al., 2017; Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Socialstyrelsen (2018) rapporterar att det

finns ett samband mellan endometriosis och infertilitet, dock är sambandet oklart. Detta kan leda till en oro hos kvinnorna då de inte vet varför och om de kommer bli infertila. Vid behandling av kvinnor med endometriosis kan målet vara att uppnå en graviditet hos infertila kvinnor. Det är då viktigt med en individanpassad behandling för att skraddarsy bästa möjliga behandling för varje kvinna (Rocha et al., 2012). Det framkommer i studien av Rafique & DeCherney (2017) att flera av de mediciner som finns för endometriosis har en negativ påverkan på fertiliteten. Det behövs därmed ytterligare forskning som kan ta fram medicin mot sjukdomen som inte påverkar fertiliteten hos kvinnor.

Upplevelser av emotionell påverkan

Endometriosis visade ha en emotionell påverkan på kvinnor där känslor som frustration, hjälplöshet, maktlöshet och ilska var vanligt upplevda känslor (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Sjukdomen hade också en negativ påverkan på självkänslan och självförtroendet (Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnorna kunde också uppleva att omgivningen inte hade förståelse för deras sjukdom (Denny, 2009; Facchin et al., 2017; Jones et al., 2004) samt att de hittade på symtomen (Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014).

Enligt studien av Laganá och medarbetare (2017) kan endometriosis delas in i fyra olika stadier där symtomens svårighetsgrad inte nödvändigtvis har ett direkt samband med stadierna. Detta betyder att en kvinna i stadie ett kan uppleva kraftigare symtom än en kvinna i stadie fyra. Om sjukvårdspersonal och omgivningen har en föreställning om att en kvinna i stadie ett alltid borde ha mildare symtom än en kvinna i stadie fyra, kan denna föreställning bidra till misstro och göra att kvinnors upplevelse av sina egna symtom inte tas på allvar. Agerar sjukvårdspersonal på detta sätt kommer inte ett etiskt perspektiv tillämpas och därmed kommer inte varje människa ses som en egen individ. Människan har rätt till att bemötas med respekt och bli trodd på. Adekvat behandling och att de rätta resurserna finns tillgängliga är ur en etisk synvinkel viktigt. Travelbee menar på att varje människas upplevelser och känslor är personliga och unika. Omvårdnadens behov syftar på att hjälpa, i detta fall kvinnan, att besegra sin upplevelse av sjukdom (i Kirkevold, 2000). Sjuksköterskan har ett ansvar i att upprätthålla sin sjuksköterskekompetens och lärande för att kontinuerligt utvecklas och därmed skapa en god vård för alla patienter. Sjukvården ska främja ett etiskt synsätt samt

skapa en öppen kontakt för att öka förtroendet från individen och samhället (International Council of Nurses, 2014). Utifrån studiernas beskrivning hur kvinnors emotionella välmående påverkas, kan en tydlig koppling ses mellan endometriosis och kvinnors försämrade emotionella livskvalitet.

Upplevelser av social påverkan

En del kvinnor ansåg att endometriosis hade en positiv påverkan på deras sociala relationer, där relationerna blev starkare och förståelsen för varandra ökade. Andra kvinnorna tyckte dock att endometriosis påverkade relationerna negativt (Denny & Mann, 2007; Facchin et al., 2017; Hudson et al., 2016), varpå de rapporterade känslor av sorg, skuld och att de gled ifrån sin partner (Facchin et al., 2017; Hudson et al., 2016). Travelbee nämner i sin teori att människor behöver närstående för att finna en mening med livet. Teorin syftar även på att inte endast hjälpa individen vid sjukdom utan även anhöriga (i Kirkevold, 2000). I studien av Hudson och medarbetare (2016) belystes just detta, att socialt stöd var viktigt för kvinnan i hanteringen av sin sjukdom. Det är därmed inte enbart kvinnan själv som påverkas av endometriosis utan även närstående och samhället vilket blir en belastning för alla (Klein et al., 2014).

Endometriosis har också visat ha en negativ påverkan på arbete och utbildning, där kvinnor behövt vara hemma på grund av deras symtom relaterat till sjukdomen (Denny, 2003; Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Hudson et al., 2016; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor fick byta till deltidsarbete för att orka arbeta (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014; Strzempko-Butt & Chesla, 2007). Kvinnans sociala aktiviteter påverkas också negativt, då engagemanget minskade på grund av symtomen (Denny, 2003; Gilmour et al., 2008; Hudson et al., 2016; Roomaney & Kagee, 2016). Då resultatet visar att sjukdomen har en negativ påverkan på arbete, utbildning och sociala aktiviteter visar det tydligt hur mycket sjukdomen påverkar kvinnans sociala liv. Som tidigare nämnt har studien av Parazzini och medarbetare (2017) visat att bland kvinnor med hög socioekonomisk status lever många med endometriosis och detta kan bero på deras ökade uppmärksamhet angående hälsan. Kvinnor som har nedsatt ork kommer kanske inte uppnå en hög utbildningsnivå, vilket kan resultera i okunskap om deras hälsotillstånd. Detta kan resultera i att de inte söker vård för sina symtom och lider därför i onödan (Parazzini et al., 2017).

Upplevelser av existentiell påverkan

Kvinnor rapporterade att endometriosis hade en påverkan på deras existens (Denny, 2009; Facchin et al., 2017; Huntington & Gilmour, 2005; Roomaney & Kagee, 2016). De behövde göra livsstilsförändringar för att klara av att leva med de begränsningar som sjukdomen orsakade (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). En del kvinnor rapporterade positiv påverkan på existensen då de såg en mening med livet trots sjukdomen (Facchin et al., 2017) medan andra kvinnor upplevde en negativ påverkan på deras existens där de rapporterade upplevelser av självmordstankar (Huntington & Gilmour, 2005; Roomaney & Kagee, 2016). Det är oroväckande att detta ämne inte hittades i så stor mängd i studiens inkluderade artiklar, då studier visar att kvinnor med sjukdomen faktiskt har dessa tankar inom sig (Huntington & Gilmour, 2005; Roomaney & Kagee, 2016). Detta ämne kan vara svårt att diskutera vilket kan resultera i att kvinnor som har självmordstankar inte vågar öppna upp sig.

Travelbee belyser att den främsta aspekten i omvårdnad är att hjälpa människor att finna en mening med livet. I omvårdnadsteorin finns två responser på lidande, där "Varför just jag" är den vanligaste. Där saknar människan förståelse för sitt tillstånd och har inte accepterat sin sjukdom eller lidandet vilket kan resultera i hopplöshet, depression och att människan anklagar sig själv. Den andra reaktionen är "Varför inte jag", där lidandet ses som en del av livet och det finns en acceptans angående lidandet eller sjukdomen (i Kirkevold, 2000).

Kvinnor som upplevde att endometriosis hade påverkat livet positivt och hittat en mening med livet reagerade på lidandet genom "Varför inte jag". De hade accepterat sjukdomen och hittat ett sätt att leva med den. Det är svårt att säga, men det kan finnas liknelser mellan reaktionen "Varför just jag" och kvinnors upplevelser av självmordstankar då dessa kvinnor kanske inte hade accepterat sjukdomen. Detta är dock ett svårt ämne att diskutera då varje individs upplevelser är personliga och unika. I boken av Kirkevold (2000) förklaras Travelbee's syn, att allt lidande är personligt och unikt. För att kvinnor ska få en positiv syn på framtiden är det av stor vikt att stötta och hjälpa kvinnor att finna mening i deras sjukdomsbild, dels av anhöriga men även av sjukvården.

Metoddiskussion

En beskrivande litteraturstudie genomfördes för att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. Eftersom studiens syfte var att undersöka upplevelser inkluderades

kvalitativa artiklar, vilket ansågs vara en styrka då artiklar med kvalitativ metod undersöker upplevelser och erfarenheter på det lämpligaste sättet. En eventuell skillnad i det framkomna resultatet hade kunnat setts om kvantitativa artiklar använts istället för kvalitativa. På grund av detta inklusionskriterie blev det en begränsning då många kvantitativa studier genomförts inom detta ämne.

En av studiens inklusionskriterier var att inkludera artiklar från år 2003 till 2018 vilket gjorde att resultatet fortfarande var aktuellt och tillförlitligt. Detta ansågs vara en styrka då kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis troligtvis inte har förändrats mycket över tid och kan då generaliseras på dagens kvinnor. Artiklarna som användes i studien var utförda i Storbritannien, Australien, Italien, Nya Zeeland, Sydafrika och USA. Detta ansågs också vara en styrka då detta gav en global bredd och en bred överförbarhet. Alla kvinnor med endometriosis utan hänsyn till ålder inkluderades i studien och bidrog till ett brett perspektiv på olika upplevelser. De citat som användes i studien behölls på engelska, för att inte riskera att tolka kvinnornas egna ord på ett felaktigt sätt. Detta gav en verifierbarhet då det speglade kvinnornas individuella känslor.

En inklusionskriterie var att artiklarna skulle uppfylla medel eller hög kvalitet enligt granskningsmallen (SBU, 2014) (bilaga 1), vilket gjorde att studier som fick låg kvalitet exkluderades. Av de tolv artiklar som lästes fick alla medel eller hög kvalitet vilket gav studien en pålitlighet. En svaghet var att författarna till denna litteraturstudie inte tidigare genomfört någon kvalitetsgranskning vilket kan ha påverkat resultatet av granskningen. En annan svaghet var att enbart använda artiklar som fanns tillgängliga bland Uppsala universitetsbiblioteks prenumerationer, vilket kan ha begränsat antal funna artiklar.

Alla artiklar som inkluderades i studien var etiskt godkända och ses som en styrka i studien. De flesta artiklar använde ett semi-strukturerat tillvägagångssätt som tillät deltagarna berätta om sina upplevelser vilket bidrog till att deltagarna hade mer kontroll över intervjun. I tre av artiklarna framgick det tydligt att deltagarna när som helst kunde avbryta intervjun om de tyckte att det blev för jobbigt och ångestfyllt (Facchin et al., 2017; Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). I två av dessa artiklar avbröt vissa kvinnor intervjun då ämnet blev för jobbigt, dock valde alla dessa kvinnor själva att fortsätta med intervjun då de hoppades att deras intervju kunde hjälpa andra kvinnor med endometriosis (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). I en artikel framgick det att personerna som utförde intervjuerna var tvungna att ha kompetens inom området samt nummer till stödgrupper för

kvinnor med endometriosis om det skulle behövas ge till deltagarna (Huntington & Gilmour, 2005). Detta tyder på att författarna i artiklarna haft ett etiskt resonemang då de har tänkt på vilka åtgärder som skulle finnas tillgängliga för att hjälpa kvinnorna om situationer likt denna skulle uppstå.

Slutsats

Endometriosis påverkar olika aspekter av kvinnors liv där sjukdomen främst påverkar kvinnors fysiska, emotionella, sociala och existentiella hälsa negativt och en försämrad livskvalitet hos kvinnorna. Ett behov av vidare kvalitativ forskning behövs för att synliggöra endometriosis, öka kunskapen om sjukdomen samt utveckla diagnostik och behandlingsmetoder för att hjälpa kvinnorna att uppnå en förbättrad livskvalitet.

REFERENSER

Bazot, M. & Darai. (2017). Diagnosis of deep endometriosis: clinical examination, ultrasonography, magnetic resonance imaging, and other techniques. *Fertility and Sterility*, 108(6), 886–894. doi: 10.1016/j.fertnstert.2017.10.026.

Berker, B. & Seval, M. (2016). Problems with the Diagnosis of Endometriosis. *Women's health*, 11(5), 297–601. doi: 10.2217/whe.15.44.

Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson, U-B. (2014). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur AB.

Burney, R.O. & Giudice, L.C. (2012). Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 98(3), 511–519. doi: 10.1016/j.fertnstert.2012.06.029.

* Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchel, H., Denny, E. & Raine-Fenning, N. (2017). A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. *Human reproduction*, 32(8), 1667–1673, doi: 10.1093/humrep/dex221.

* Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal of advanced nursing*, 46(6), 641–648, [Epub ahead of print].

* 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.H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 33(3), 189–193, [Epub ahead of print].

* Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2017). "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.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

* 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.

* Hudson, N., Culley, L., Law, C., Mitchell, H., Denny, E. & Raine-Fenning, N. (2016). ‘We needed to change the mission statement of the marriage’: biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis. *Sociology of health & illness*, 38(5), 721–735, doi: 10.1111/1467-9566.12392.

* 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

International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Jerpseth, H. (2011). Gynekologisk omvårdnad. I H. Almås, D.G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad del 2* (2. uppl., s. 17–52). Stockholm: Liber AB.

* Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123–133. doi: 10.1080/01674820400002279.

Kavoussi, S.K., Lim, C.S., Skinner, B.D., Lebovic, D.I. & As-Sanie, S. (2016). New paradigms in the diagnosis and management of endometriosis. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 28(4), 267–276. doi: 10.1097/GCO.0000000000000288.

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

Klein, S., D’Hooghe, T., Meuleman, C., Dirksen, C., Dunselman, G. & Simoens, S. (2014). What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study. *Reproductive BioMedicine Online*, 28(1), 116–124. doi: 10.1016/j.rbmo.2013.09.020.

Laganá, A.S., La Rosa, V.L., Rapisarda, A.M.C., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B,... Vitale, S.G. (2017). Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management

challenges. *International Journal of Women's Health*, 9, 323–330. doi: 10.2147/IJWH.S119729.

* 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*, 4(14), 1–12, doi: 10.1186/1472-6874-14-123.

Parazzini, F., Esposito, G., Tozzi, L., Noli, S. & Bianchi, S. (2017). Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 209, 3-7. doi: 10.1016/j.ejogrb.2016.04.021.

Rafique, S. & DeCherney, A.H. (2017). Medical Management of Endometriosis. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 60(3), 485–496. doi: 10.1097/GRF.0000000000000292.

Rocha, A.L.L., Reis, F.M. & Petraglia, F. (2012). New trends for the medical treatment of endometriosis. *Expert opinion on Investigational Drugs*, 21(7), 905–919. doi: 10.1517/13543784.2012.683783.

* Roomaney, R & Kagee, A. (2016). 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.

Rush, G. & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health care for Women International*, 39(3), 303–321. doi: 10.1080/07399332.2017.1397671.

Segesten, K. (2006). Sex modeller. I F. Friberg (Red.), Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (s. 85–89). Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios - Stöd för styrning och ledning - Remissversion*. Socialstyrelsen. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-3-14>.

Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering. Hämtad från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

* Strzempko-Butt, F. & Chesla, C. (2007). Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5), 571–585, doi: 10.1177/1049732301299907.

Tanbo, T. & Fedorcsak P. (2016). Endometriosis-associated infertility: aspects of pathophysiological mechanisms and treatment options. *Obstetrics & Gynaecology*, 96(6), 659–667. doi: 10.1111/aogs.13082.

Vercellini, P., Viganó, P., Somigliana, E. & Fedele, L. (2014). Endometriosis: pathogenesis and treatment. *Nature Reviews Endocrinology* 10(5), 261–275. doi: 10.1038/nrendo.2013.255.

* = Artiklar som ingår i resultatdelen.

BILAGOR

BILAGA 1

SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser (2014).

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamätnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (datainsamling, datamätnad etc):				
4. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
5. Resultat				
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

1. Syfte

Fundera över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problemområdet/svara på frågeställningen.

2. Urval

Fundera över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än ”informed consent” och ”ethical approval”
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroendeförhållanden etc.

3. Datainsamling

Fundera över:

- om ”settingen” för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes (t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc)
- om metoden modifierades under studiens gång (om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)
- om insamlat datamaterial är tydliga (t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)

- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, dvs när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)
- om det är tillämbart att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, dvs faktiskt validerat på goda grunder.

4. Analys

Fundera över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

5. Resultat

Fundera över:

- om resultaten/fynden diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

Referenser

1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.
2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.

BILAGA 2

Tabell 3. Översikt av valda artiklar.

Författare, land & år	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Denny, E. & Raine-Fenning, N. Storbritannien. 2017.	A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners.	Att undersöka effekterna av endometriosis hos kvinnor och deras manliga partners.	Kvalitativ metod innehållande två olika faser där båda tillämpades med intervjumetodik.	22 kvinnor och deras manliga partners. De kvinnor som inkluderades hade genomgått laparoskopisk diagnos av endometriosis, haft symtom under minst ett år och levde tillsammans med sin partner.	Resultatet lyfter fram viktiga teman där män rapporterar att endometriosis har påverkan på sex och intimitet, planeringen för barn, arbetsliv och hushållsarbete.	Medel.
Denny, E. Storbritannien. 2003.	Women's experience of endometriosis.	Syftet var att studera kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis.	Kvalitativ metod med semi-fokuserade intervjuer.	15 kvinnor med diagnosen endometriosis.	Resultatet visade att endometriosis påverkar alla aspekter av kvinnans liv. Försenad diagnostik och behandling har effekt på kvinnors relationer till partner, familj, jobb och sexuell funktion.	Medel.

Författare, land & år	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Denny, E. Storbritannien. 2009.	“I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis.	Syfte var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios under ett års tid.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer och kompletterande dagböcker.	30 kvinnor som blivit diagnostiserade med endometrios genom laparoskopi.	Det huvudsakliga resultatet var att endometrios påverkade alla aspekter på kvinnans liv.	Hög.
Denny, E. & Mann, C.H. Storbritannien. 2007.	Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives.	Syfte med studien var att undersöka hur endometrios- associerad dyspareuni påverkar kvinnors liv.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	30 kvinnor som diagnostiserats med endometrios genom laparoskopi.	Resultatet visar att dyspareuni har en negativ påverkan på kvinnors livskvalitet. De huvudsakliga teman som hittades var; upplevelse av smärta, hur självkänslan påverkades och hur relationen med deras partner påverkades.	Hög.
Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. Italien. 2017.	“Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health.	Syftet var att utveckla en grundteori om hur kvinnors psykiska hälsa påverkas av endometrios.	Kvalitativ metod med öppna intervjuer.	74 kvinnor. Kvinnorna hade kirurgisk diagnostiserats med endometrios och pratade flytande italienska.	Fyra kategorier blev funna och dessa kan fungera som gemensamma aspekter att förklara hur det är att leva med endometrios: - Uppleva smärta. - Att ha en kronisk sjukdom. - Hantera förväntad eller fastslagen infertilitet. - Vara i behov av stöd och vård.	Hög.

Författare, land & år	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Gilmour, J., Huntington, A. & Wilson, H. Nya Zeeland. 2008.	The impact of endometriosis on work and social participation.	Studiens syfte var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios, hur sjukdomen påverkar dem och om de hittat användbara strategier för att hantera sin sjukdom.	Kvalitativ metod med intervjuer.	18 kvinnor i åldrarna 16–45.	Studien tar upp tre teman som fokuserar på vad endometrios kan skapa för problem för kvinnor på arbetsplatsen och hur symtomen kan påverka arbetet, utbildning och det sociala livet. De tre funna teman kallades: 1. En hemliga liten värld: Avslöja symtom. 2. Allting lades ned: Avbrutet liv. 3. Det har varit en svår resa men också varit en dörröppning: Ett framväxande liv.	Hög.
Hudson, N., Culley, L., Law, C., Mitchell, H., Denny, E. & Raine-Fenning, N. Storbritannien. 2016.	‘We needed to change the mission statement of the marriage’ : biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis.	Syftet var att undersöka påverkan av endometrios på kvinnor och deras manliga partners.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	22 par. Kvinnan skulle ha haft symtom av endometrios i minst ett år, endometriosen skulle vara diagnostiserad genom laparoskopi, paret skulle leva tillsammans under tiden som intervjun skedde. Endast heterosexuella par inkluderades.	Studien genererade flera olika teman som visade att endometrios kan leda till en ändring eller avbrott hos paret i sex och intimsamspelet, planeringen i att skaffa barn och förändringar i arbetslivet och det sociala livet.	Hög.

Författare, land & år	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Huntington, A. & Gilmour, J.A. Nya Zeeland. 2005.	A life shaped by pain: women and endometriosis.	Syftet var att utforska kvinnors uppfattning av att leva med endometrios, effekten på deras liv och strategier för att hantera sjukdomen.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	18 kvinnor. Kvinnorna var mellan 16–45 år och hade diagnosen endometrios.	Resultatet visade huvudsakligen att svår och kronisk smärta påverkade alla aspekter i det vardagliga livet hos kvinnan. Smärtan delades upp i fyra olika teman; manifestationen av smärta, smärtans bana, svårbehandlad smärta och kontrollera smärtan.	Medel.
Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. Storbritannien. 2004.	The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis.	Syftet var att ta reda på hur endometrios påverkar kvinnors livskvalitet.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	24 kvinnor med laparoskopisk diagnostiserad endometrios.	Resultatet visade 15 beskrivande kategorier som påverkar kvinnors livskvalitet med endometrios; smärta, fysisk funktion, prestanda, social funktion, emotionellt välmående, relationen till sjukvården, behandling, samlag, energi, anställning och infertilitet. Endometrios är multidimensionell och mer komplex än att det endast påverkar psykosociala parametrar.	Hög.

Författare, land & år	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. Australien. 2014.	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.	Syfte var att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios och dess påverkan samt om det finns någon skillnad mellan tre olika åldersgrupper.	Kvalitativ metod med semistrukturerade fokusgrupper.	35 australienska kvinnor. 17–53 år. Kvinnorna skulle vara diagnosticerade genom laparoskopi med endometrios, haft diagnosen i minst ett år, skulle förstå och prata engelska och inte ha någon annan kronisk sjukdom.	I studien framkom två huvudteman: kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios och hur endometrios påverkar kvinnors liv. Resultatet visade att endometrios hade störst påverkan på kvinnors sexuella relationer, sociala liv och det psykiska och fysiska välmående inom alla åldersgrupper.	Hög.
Roomaney, R. & Kagee, A. Sydafrika. 2016.	Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study.	Syftet var att studera hälsorelaterad livskvalitet bland kvinnor med diagnostiserad endometrios i Sydafrika.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	25 kvinnor, kvinnorna skulle vara 18 år eller äldre, ha upplevt symtom under minst 3 månader samt ha blivit kirurgiskt diagnosticerade med endometrios.	Studien hittade tio faktorer som påverkade kvinnornas hälsorelaterade livskvalitet; - Medicinska faktorer. - Fysisk funktion. - Psykologisk funktion. - Sexuell funktion. - Reproduktiv funktion. - Privat funktion. - Arbetes funktion. - Information och kunskap. - Sjukvård och medicinsk behandling. - Ekonomisk påverkan och övervägande.	Hög.

Författare, land & år	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Strzempko-Butt, F. & Chesla, C. USA. 2007.	Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis.	Studiens syfte var att undersöka hur relationen hos paret påverkas av kronisk bäckensmärta från endometriosis.	Kvalitativ metod med individuella och gemensamma intervjuer.	13 engelsktalande kvinnor som var i ett partnerskap eller gifta, som hade fått diagnosen endometriosis, som upplevt bäckensmärta under minst sex månaderna, som var minst 18 år gamla och som varit tillsammans med sin partner i minst ett år.	Resultatet fann fem mönster som beskrev hur paret påverkades av sjukdomen. Dessa var; - Tillsammans men ensam. - Kämpa mot endometriosis tillsammans. - Enade genom handikapp. - Helt vårdberoende. - Engagerad i gemensam vård.	Medel.