



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Endometriosis skapar begränsningar i livet

## En litteraturstudie

Celina Snäcka  
Pitchayapa Pantasri

Handledare: Agneta Lindvall  
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1512  
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa  
Karlskrona Maj 2020

# Endometriosis skapar begränsningar i livet

## En litteraturstudie

Celina Snäcka  
Pitchayapa Pantasri

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Endometriosis är en av de vanligaste kroniska gynekologiska sjukdomar som drabbar var tionde kvinna i reproduktiv ålder. I Sverige lever cirka 200 000 kvinnor med diagnosen Endometriosis och globalt ungefär 176 miljoner. Endometriosis innebär att celler som liknar livmoderslemhinnan och normalt befinner sig i livmodern, växer utanför livmodern och lokaliserar sig på olika ställen i kroppen, där cellerna kan reproducera sig, exempelvis äggstockar, tarmar, bukhinna och urinblåsa. Smärta vid Endometriosis är den största anledningen till begränsningar och ett långvarigt lidande i kvinnors vardagliga liv. Smärtan skapar ett långvarigt lidande för kvinnorna. Begreppet lidande förklaras enligt Katie Erikssons teori med tre olika perspektiv såsom sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande.

**Syfte:** Syftet var att beskriva hur kvinnor med Endometriosis upplever begränsningar i sitt vardagliga liv

**Metod:** Kvalitativ metod baserad på åtta kvalitativa vetenskapliga artiklar. Analysen genomfördes enligt Lundman och Graneheims kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet resulterade i fyra kategorier som är; begränsningar vid fysisk aktivitet, begränsningar vid intima relationer, begränsningar vid sociala relationer samt begränsning av psykiskt välmående.

**Slutsats:** Endometriosis är en gynekologisk kronisk sjukdom som begränsade kvinnor i många avseenden där smärtan var största anledningen till kvinnors begränsningar i livet. I studien redovisades resultatet avseende begränsningar vid fysisk aktivitet, begränsningar vid intima relationer, begränsningar vid sociala relationer och begränsningar av psykiskt välmående som visar hur påverkade kvinnorna blev både fysiskt och psykiskt i många avseenden.

**Nyckelord:** Begränsningar, Endometriosis, Kvalitativ innehållsanalys, Lidande

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>4</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
ENDOMETRIOS .....	5
<i>Symtom</i> .....	5
<i>Smärta</i> .....	6
<i>Diagnostik</i> .....	6
<i>Behandling</i> .....	6
<i>Omvårdnad vid Endometrios</i> .....	6
<i>Definition av begränsning</i> .....	7
KATIE ERIKSSONS TEORI.....	7
<i>Sjukdomslidande</i> .....	8
<i>Livslidande</i> .....	8
<i>Vårdlidande</i> .....	8
PROBLEMFÖRMULERING .....	8
<b>SYFTE</b> .....	<b>9</b>
<b>METOD</b> .....	<b>9</b>
DESIGN .....	9
<i>Urval</i> .....	9
<i>Datainsamling</i> .....	9
<i>Kvalitetsgranskning</i> .....	10
<i>Dataanalys</i> .....	11
<i>Etiska överväganden</i> .....	11
<b>RESULTAT</b> .....	<b>12</b>
BEGRÄNSNINGAR VID FYSISK AKTIVITET .....	12
BEGRÄNSNINGAR VID INTIMA RELATIONER .....	13
BEGRÄNSNINGAR VID SOCIALA RELATIONER.....	14
BEGRÄNSNING AV PSYKISKT VÄLMÅENDE.....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
METODDISKUSSION.....	16
RESULTATDISKUSSION .....	18
KLINISK IMPLIKATION.....	20
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>20</b>
<b>SJÄLVSTÄNDIGHET</b> .....	<b>21</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>22</b>
<b>BILAGA 1 SÖKNING FRÅN CINAHL</b> .....	<b>25</b>
<b>BILAGA 2 SÖKNING PUBMED</b> .....	<b>28</b>
<b>BILAGA 3 KVALITETSGRANSKNINGSMALL</b> .....	<b>31</b>
<b>BILAGA 4 ARTIKELÖVERSIKT</b> .....	<b>33</b>
<b>BILAGA 5 EXEMPEL PÅ MENINGSENHETER</b> .....	<b>35</b>

## Inledning

Endometriosis är en kronisk inflammatorisk sjukdom som uppstår hos kvinnor i reproduktiv ålder, där prevalensen av drabbade är mellan 8–10%. Globalt uppskattas ungefär 176 miljoner kvinnor vara diagnostiserade med Endometriosis, dock finns fler kvinnor som ännu inte blivit diagnostiserade (Sperschneider, et al., 2018; Pokrzywinski, Soliman, Chen, Snabes, Coyne, Surrey och Taylor, 2019). I tidigare studier har rapporterats om saknad förståelse, otillräcklig information och bristande kunskap gällande Endometriosis hos sjukvårdspersonal (Young, Fisher & Kirkman, 2014; Denny & Mann, 2007). I en studie belyser Agarwal, et al., (2019) sjukdomen som underdiagnostiserad och underrapporterad. En förklaring till detta beror på att det inte talas särskilt mycket om sjukdomen samtidigt som många inte känner till sjukdomens existens där ytterligare en förklaring är svårigheter att särskilja normala och onormala symtom vid menstruation, eftersom den normaliseras i sjukvården (Denny & Mann, 2007). Genomsnittstiden för fastställandet av diagnosen Endometriosis är 4 - 10 år (Márki, Bokor, Rigó & Rigó, 2017). Endometriosis, kan i många avseenden påverka kvinnor negativt i arbets- och socialt liv, relationer och infertilitet där anledningen är att det saknas botemedel men däremot kan olika behandlingar lindra symtomen. Samtidigt noteras också att de flesta kvinnor inte diskuterar sina problem med kollegor, familj, arbetsgivare samt vänner etc. på grund av att de upplever saknad förståelse och empati för deras hälsosituation. Många anser att symtom som uppkommer vid menstruation är normala och en del av att vara kvinna (Hansen, Kesmodel, Baldursson, Schultz och Forman, 2013; Young, Fisher och Kirkman, 2015).

Genom att skapa bättre förståelse och kunskap hos sjukvårdspersonal kommer detta arbete att beskriva kvinnors begränsningar vid Endometriosis. När sjuksköterskan i mötet med dessa kvinnor får förståelse för upplevelserna av Endometriosis och dess begränsningar i vardagliga livet, kan kunskapen implementeras i omvårdnadsarbetet.

# Bakgrund

## Endometrios

Endometrios är en av de vanligaste kroniska gynekologiska sjukdomar som drabbar var tionde kvinna i reproduktiv ålder (Matasariu, et al., 2017; Olovsson, 2015). Statens Beredning för medicinsk och social utveckling (SBU, 2018) rapporterade att cirka 200 000 kvinnor i Sverige lever med diagnosen Endometrios.

Gegorgsson och Bohlin (2017) förklarar att Endometrios innebär att celler som liknar livmodersslemhinnan och normalt befinner sig i livmodern, växer utanför livmodern och lokaliserar sig på olika ställen i kroppen, där celler reproducerar sig, på exempelvis äggstockar, tarmar, bukhinna och urinblåsa (Gegorgsson & Bohlin, 2017). Kvinnor med Endometrios har sämre immunförsvar för att bekämpa cellerna vilket innebär att de reproduceras och växer till sig samt bildar endometrioshärdar. I samband med menstruationen reagerar cellerna på hormonet östrogen och orsakar blödningar inuti vävnaden som bildar en kronisk inflammatorisk reaktion och ärrvävnad, vilket även bidrar till sammanväxningar (Hansen, et al., 2013). Den vanligaste formen av Endometrios växer i eller på bukhinnan, peritoneal Endometrios och dessutom kan Endometrioshärdar utveckla cystor på äggstockarna, ovarialendometriom eller chokladcystor (Olovsson, 2015).

## *Symtom*

Symtomen varierar från individ till individ där det konstateras att hälften har svåra symtom samtidigt som andra upplevde mindre smärta eller var nästan symtomfria (Olovsson, 2015). Kronisk bäckensmärta, nedsatt rörlighet, smärtsamma menstruationer (dysmenorré), smärtsamma samlag (dyspareuni), urinblåseproblem, tarmproblem samt infertilitet är vanligt förekommande symtom av sjukdomen (Lemaire, 2004). Ytterligare symtom som kan relateras till endometrios är illamående, diarré och trötthet (Sperschnider, et al., 2018). Långvarig smärta kan även medföra psykiska symtom hos kvinnor, såsom ångest och depression (Lemaire, 2004).

### *Smärta*

Bergh (2014) skriver att känna smärta är en subjektiv upplevelse där endast patienten kan känna den egna smärtan, varför det är svårt och inte möjligt för Hälso- och vårdpersonal att identifiera graden på skattningsskalan hur smärtan upplevs av patienten. Det förekommer fyra grupper av smärta vilka är; nociceptiv, neurogen, psykogen och idiopatisk smärta men även akut och långvarig smärta. Akut smärta kommer plötsligt och varar inte någon längre tid, medan långvarig smärta kan pågå flera månader. Akut och långvarig smärta går att särskilja, vid akut smärta kan blodtryck och puls öka medan långvarig smärta är svårare att diagnostisera eftersom långvarig smärta inte har kroppsliga uttryck (Bergh, 2014).

### *Diagnostik*

Sjukdomen konstateras med anamnes och klinisk bedömning genom att palpera buken för att känna ömhet eller svullnad i buken. Vid djupare utredning utförs vaginalt ultraljud och magnetresonanstomografi (MRT) genom att inspektera livmoder, äggstockar, urinblåsa samt andra ställen i buken (Olovsson, 2015). Svåra smärtor säkerställs med hjälp av titthålsoperation, laparoskopi, och i samband med operationen ta vävnadsprov (biopsier), dock är laparoskopi inte förstahandsvalet vid diagnostisering (Georgsson & Bohlin, 2017).

### *Behandling*

Sperschnider, et al., (2017) skriver att olika behandlingar med hormonpreparat används som förstahandsval vid Endometriosis, såsom p-piller, spiral, nässpray eller injektioner för att minska hormonet östrogen som leder till utebliven ägglossning. Det kan även vara svårt att hitta rätt hormonbehandling varför flera olika alternativ behöver prövas innan rätt behandling fungerar. Olika smärtbehandlingar finns också att pröva som kan minska smärtan samt även göra en titthålsoperation, laparoskopi eller undantagsvis en öppen bukoperation för att ta bort så kallade Endometrioshärdar och eventuella cystor (Sperschnider, et al., 2017).

### *Omvårdnad vid Endometriosis*

Georgsson och Bohlin (2017) skriver att i omvårdnadsarbetet är det avgörande om sjuksköterskan ger tydlig information gällande tillstånd, behandling samt uppföljning av patienten eftersom ökad kunskap ger kvinnor bättre möjligheter att hantera och bekämpa sin sjukdom. Sjuksköterskan kan dessutom lämna kontaktuppgifter till Endometriosisföreningen,

där kvinnor med liknande problem har möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter genom råd och stöd för att hantera och klara av att leva med sjukdomen i sitt dagliga liv. Kvinnor upplever även svåra situationer under tiden de provar olika smärtbehandlingar varför det är av stor vikt i sjuksköterskans roll att administrera och utvärdera ordinationer av smärtbehandlingen. Lika viktigt är att samverka med andra yrkeskategorier, till exempel gynekologspecialist inom området, allmänläkare på vårdcentral och smärtklinik eftersom symtombilderna kan se olika ut, för att ge patienten rätt vård. Långvarig smärta påverkar även kvinnors psykiska hälsa varför behov finns för stöd av psykolog eller kurator (Georgsson & Bohlin, 2017).

### *Definition av begränsning*

Nationalencyklopedin (NE, u.å) översätter begränsning till limitation på engelska. Limitation betyder att personen har någon sorts hinder eller att personen har en gräns, exempelvis orkar inte arbeta heltid. Ordet begränsning har många olika slags betydelser beroende på i vilket sammanhang ordet används. Begränsning har dessutom flera synonymer och en synonym är hinder, med det menas att personen inte kan utföra det som önskas på grund av exempelvis sjukdom, vilket innebär att sjukdomen skapar ett hinder i personens vardagliga liv, som blir en begränsning. I denna studie menas att begränsning, exempelvis att kvinnorna inte kan arbeta, gå i skolan, ha socialt liv, intima relationer, utföra dagliga aktiviteter såsom äta, dricka, duscha, handla, utföra hushållsarbete och träna.

### **Katie Erikssons teori**

Att leva med Endometriosis kan innebära ett lidande ur många olika aspekter. Av denna anledning har Katie Erikssons teori kopplats till detta arbete.

Eriksson (2015) beskriver att teorin lidande är ett komplext begrepp som tolkas olika beroende på hur personer upplever lidande. Det finns tre olika perspektiv av lidande: som är sjukdomslidande, livslidande samt vårdlidande (Eriksson, 2015). Teorin lidande ger sjuksköterskan en bättre syn på begreppet lidande och det är betydande att sjuksköterskan har den teorikunskapen för att hjälpa kvinnor som lever med Endometriosis. Teorin medför också att sjuksköterskan får en bättre förståelse för hälsosituationen när kvinnor söker vård.

Omvårdnadsarbetet bör vara utformat med hänsyn och respekt till patienten för att ge bästa möjliga vård.

### *Sjukdomslidande*

Eriksson (2015) beskriver att sjukdomslidande blir ett lidande när sjukdomen tar över livet med exempelvis smärtor som skapar ett lidande för personen, dock upplevs lidande olika, varför det gäller för sjukvårdspersonal att lyssna, visa respekt, stödja och skapa tillit för att lindra lidandet.

### *Livslidande*

Eriksson (2015) beskriver att livslidande innebär när något i livet blir ett lidande, exempelvis när det inte finns möjlighet att träffa familj, vänner eller motionera vilket blir ett lidande som kan leda till depression. Att drabbas av sjukdom eller ohälsa är en stor omställning som kan påverka det dagliga livet.

### *Vårdlidande*

Eriksson (2015) beskriver att vårdlidande innebär att vårdpersonal inte har tillräcklig kunskap hur de ska bemöta patienter. Vårdlidande är ett onödigt lidande som kan förändras när vårdpersonal har rätt kunskap att behandla, bemöta samt ta hand om patienter, och först då kan vårdlidande undvikas. Vårdlidandet kategoriseras i grupper såsom kränkt värdighet, maktutövning och fördömelse eller straff.

## **Problemformulering**

Endometriosis är en kronisk sjukdom där smärtan i många avseenden leder till begränsningar i kvinnors vardagliga liv (Hansen, et al., 2013). Symtomen för Endometriosis misstolkas ofta av vårdpersonal där smärtan innebär långvarigt lidande som bidrar till både psykisk och fysisk ohälsa (SBU, 2018). Socialstyrelsen (2018) skriver att kunskapen inom hälso- och sjukvården behöver förbättras i mötet med kvinnor som söker vård för svåra smärtor vid menstruationer och buksmärta (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan behöver arbeta utifrån personcentrerad vård genom individuellt anpassade omvårdnadsåtgärder som lindrar lidande och samtidigt främja hälsa och öka välbefinnandet. (McCane och McCormack, 2013). Det är av stor vikt att sjuksköterskan tar del av kvinnors upplevelser av Endometriosis som begränsar vardagen och samtidigt utför god omvårdnad, som utformas efter personens behov och önskemål med respekt för patienten. Genom ökad kunskap och förståelse hur kvinnors vardagliga liv begränsas kan sjuksköterskans möjligheter öka genom att bemöta dessa patienter på ett respektfullt sätt.



## Syfte

Syftet med studien var att beskriva hur kvinnor med Endometriosis upplever begränsningar i sitt vardagliga liv

## Metod

### Design

En litteraturstudie baserad på kvalitativa vetenskapliga artiklar ansågs lämplig som besvarade syftet. Olsson och Sörensen (2011) förklarar att en litteraturstudie är insamling av information från vetenskaplig litteratur inom det valda området och därefter kritiskt granska och analysera informationen för att få fram ett resultat. En kvalitativ metod utgår ifrån ett holistiskt synsätt där forskaren vill komma närmare informanten för en djupare förståelse av erfarenhet och upplevelser av ett fenomen, exempelvis sjukdom. Det förekommer inte något rätt eller fel gällande personers erfarenheter/upplevelser (Olsson & Sörensen, 2011). Studien analyserades enligt Lundman och Graneheim (2017) kvalitativ innehållsanalys.

### *Urval*

Urvalet utfördes genom inklusions- och exklusionskriterier med relevanta vetenskapliga artiklar (Billhult & Gunnarsson, 2012). Artiklarna uppfyllde inklusionskriterierna med följande krav: artiklar skrivna på engelska med publiceringsår mellan 2010 till 2020 för den senaste informationen. Deltagarna i artiklarna var kvinnor mellan 18–50 år samt diagnostiserade med Endometriosis vilket motsvarade studiens syfte som beskriver hur kvinnor med Endometriosis upplever begränsningar i sitt vardagliga liv. Artiklarna hade en kvalitativ metod, som genomgått peer- reviewed. Artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterier exkluderades.

### *Datainsamling*

Studien samlade in data med hjälp av sökning via PubMed och Cinahl databas. PubMed består av artiklar inom medicin, omvårdnad och tandvård som innehåller mer än 20 miljoner referenser. Cinahl består av artiklar inom omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. Tidskrifter i Cinahl omfattas av mer än 3000 referenser (Karlsson, 2017). Vid sökning av

artiklarna användes Booleska sökoperatörer, MeSH termer och Cinahl subject headings. Booleska funktionen gör sökningen mer specificerad genom att använda ordet AND. Termen AND är den vanligaste termen att använda för att specificera sig. AND kombinerade flera ord för bättre träffar som exempelvis Endometriosis AND daily life (Se bilaga 1). Termen OR användes eftersom sensitiviteten ökade. Då flera ord användes i kombination med OR måste ett eller båda sökorden vara med i träffen, exempelvis Social life OR daily life (Karlsson, 2017; Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). MeSH står för medical subject headings som är en ordlista för översättning av svenska termer till engelska och används i databaser, framförallt Pubmed. I Cinahl finns inte MeSH, där användes istället Cinahl subject headings som inkluderade alla synonymer i sökningen. Ibland har svenska och engelska termer olika betydelse, varför det är av stor vikt att använda rätt term för att hitta artiklar inom ett visst ämnesområde (Willman, et al., 2016). Termer kan sökas i fritext och för att få sökningen mer specifik användes en kombination av fritext med ytterligare söktermer samt funktionen advanced vid sökning av vetenskapliga artiklar. När sökningen av artiklar gjordes användes en så kallad blocksökning där olika block kombinerades med varandra varvid sökningen blev mer avancerad med mindre träffar (Karlsson, 2017) där exempelvis Endometriosis AND Women resulterade i 509 träffar och därefter lade till AND Quality of life vilket gav en mer specificerad träff med 50 träffar (Se bilaga 1) varav 31 artiklar lästes på abstrakt nivå som svarade på syftet. Av dessa exkluderades 23 artiklar där återstående åtta artiklar uppfyllde kraven som därefter gick igenom en kvalitetsgranskning.

### *Kvalitetsgranskning*

Först granskades artiklarna enskilt och därefter diskuterades och granskades resultatet tillsammans för att se om båda uppnått samma resultat. Kvalitetsgranskningen utfördes enligt Olsson och Sörensens (2011) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (Se bilaga 3). I bedömningen finns frågor som poängsätter artiklarna och därigenom möjliggör kontroll av artiklarnas kvalitet. Poängen utgick med skala 0–3 som därefter summerades och omvandlades till procent. Kvaliteten var uppdelad i olika grader där grad 1 motsvarade 80 % vilket innebar att artikeln var av hög kvalitet. Grad 2 motsvarade 70 % var ett medelvärde och grad 3 motsvarade 60 % med lägre kvalitet. Sammanlagt granskades åtta artiklar med varierande kvalitet (Se bilaga 4).

### *Dataanalys*

Data analyserades enligt Lundman och Graneheims (2017) kvalitativa innehållsanalys. I början av innehållsanalysen togs meningsenheter ut som svarade på studiens syfte och därefter användes en manifest innehållsanalys utan tolkning av texten vilket innebar att meningarna var textnära. Vid analysen användes även latent inlag för att meningarna inte skulle förlora helheten. Uttagna meningsenheter kortades ner utan att centralt innehåll försvann för att kondenseras och därefter kodades texterna. Koderna beskrevs med ord som stöd för att förstå sammanhanget i relation till texten, därefter kategoriserades koderna. En kategori består av flera koder med liknande innehåll och grupperades i kategorier som innehåller ett antal koder med gemensamt innehåll (Lundman och Graneheim, 2017). Utvalda artiklar lästes enskilt och därefter diskuterades innehållet tillsammans för att säkerställa förståelse och undvika feltolkningar. Meningsenheter valdes ut från de åtta artiklarna som därefter kondenserades och kodades i olika kategorier (se bilaga 5).

### *Etiska överväganden*

Alla vetenskapliga artiklar ska innehålla tillstånd från etisk kommitté eller bevisa att de genomgått noggrann granskning av etiskt övervägande (Wallengren & Henricson, 2012). När de åtta artiklarna valdes genomgick de en kvalitetsgranskning som kontrollerade att artiklarna hade ett etiskt tillstånd för att genomföra studien. Även om artiklarna redan hade granskats med tillstånd från etisk kommitté måste arbetet ändå ta hänsyn till etiska grundprinciper. Enligt Kjellström (2017) beskrivs etiska principer som, respekt för personer, göra gott principen och rättvisepincipen. Respekt för personer förklarar Kjellström (2017) att det handlar om respekt för personens autonomi, det vill säga respekt för deras självbestämmande. Personer har rätt att bestämma över sig själv, fatta egna beslut och dessutom bör deras val, beslut eller åsikter respekteras så länge det inte skadar någon. Göra gott principen innebär att skapa många möjliga fördelar och förebygga skada. Studien överväger att inte utsätta någon för risker eller skada samt att studien ska göra nytta. Rättvisepincipen handlar om att ingen ska bli särbehandlad, vilket menas att utgångspunkten med rättvisepincipen är att bedöma skillnader mellan människor som är moraliskt viktiga för att om möjligt motivera särbehandling. Vidare hävdar Kjellström (2017) att alla ska behandlas likvärdigt där sårbara människor inte ska bli utnyttjade.

## Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier som var; begränsningar vid fysisk aktivitet, begränsningar vid intima relationer, begränsningar vid sociala relationer samt begränsning av psykiskt välmående.

Begränsningar vid  
fysisk aktivitet

Begränsningar vid  
intima relationer

Begränsningar vid  
sociala relationer

Begränsning av  
psykiskt  
välmående

### Begränsningar vid fysisk aktivitet

Kvinnor med Endometriosis upplevde att sjukdomen skapade begränsningar som i stort sett tog över deras liv, exempelvis att inte kunna utföra fysisk aktivitet i deras vardagliga liv (Hållstam, Stålnacke, Svensen & Löfgren, 2018). Dessa begränsningar visade sig i form av; svårigheter att utföra hushållsarbete, laga mat, äta, tvätta, duscha, toalettbesök, göra sig i ordning, tappa förmågan att träna, promenader, svårt att komma upp från sängen, mindre energi etc. (Riazi, Tehranian, Mohammadi, Hajizadeh & Montazeri, 2014; Grogan, Turley & Cole, 2018). Endometriosis innebar att sjukdomen hade tagit över kvinnornas liv och därför fanns ingen möjlighet att planera aktiviteter (Rush & Misajon, 2018; Hållstam, et al., 2018; Riazi, et al., 2014). Kvinnorna uppgav även att dagarna kunde se olika ut, vissa dagar var det svårt att utföra vardagliga aktiviteter på grund av smärtor och andra dagar gick det lättare när kroppen återhämtat sig. För varje aktivitet som kvinnorna utförde behövdes tio gånger mer energi än andra kvinnor som inte hade sjukdomen (Rush & Misajon, 2018). Sjukdomen hade stor påverkan på det vardagliga livet vilket innebar problem att leva som andra kvinnor

eftersom de flesta dagar upplevdes som ansträngande och följden blev behov av stöd från omgivning för att klara dagliga aktiviteter (Riazi, et al., 2014).

*“Endometriosis absolutely rules my life. Whether the clothes are washed, whether we will have food in the house because I may not be able to finish a grocery shop, whether I can exercise, how far I can drive my car in one day, whether or not I will be good at my job today, whether or not I will be able to have sex with my husband this week, whether or not I will be a mother or if my life will turn out anything at all like I have envisioned is completely dependent on my endo and my pain levels”* (Rush & Misajon, 2018 s. 313)

### Begränsningar vid intima relationer

De flesta kvinnor med Endometriosis upplevde smärtsamma samlag. Sjukdomen skapade begränsningar vid intima relationer och mot den bakgrunden hade svårt att behålla sina relationer eftersom vissa av kvinnorna kände sig otillräckliga inför deras partner, på grund av problem att genomföra samlag (Riazi, et al., 2014; Rush & Misajon, 2018; Denny & Birmingham, 2003). Smärtan som upplevdes vid dessa tillfällen gjorde att kvinnorna drog sig för att ha samlag eftersom orsaken innebar smärta både under och efter samlaget där en del av kvinnorna var tvungna att ligga i fosterställning under flera timmar (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014; Denny & Birmingham, 2003). Det visade sig även att vissa av deras partner förväntade sig samlag trots att kvinnorna berättade om smärtorna. På grund av dessa smärtor innebar det mestadels problem i förhållandet, där det visade sig att en del av kvinnornas partner inte hade någon förståelse för situationen och av det skälet avslutades ofta förhållandet. Ibland föredrog kvinnorna att leva ensamma (Roomaney & Kagee, 2018).

*“I will get home. I will be in pain. I will go to the kitchen, I will cook food, I’ll do everything I have to do. I will tell him I’m in severe pain. He won’t help me in any way. He will go to bed tonight and he would still expect me to have intercourse with him.”* (Roomaney & Kagee, 2018 s.910–911).

## Begränsningar vid sociala relationer

Smärtan vid Endometriosis försvagade kvinnors förmåga att arbeta, studera och dessutom påverkades även deras sociala liv att umgås med familj och vänner. En del valde att hålla sig borta från omgivningen på grund av svåra smärtor (Grogan, et al., 2018; Rush & Misajon, 2018; Moradi, et al., 2014). Flera hade svårt att arbeta heltid och var ibland tvungna att stanna hemma från arbetet, vilket i sin tur innebar att de eventuellt förlorade sina arbeten. Ett flertal kände saknad förståelse för deras hälsosituation från kollegor och chefer. Många av kvinnorna hade hög frånvaro från arbete/skola vilket innebar att skola/arbetsplats trodde kvinnorna ljög eller konstruerade olika ursäkter för att stanna hemma, som resulterade i att lärare/chefer gav dem varningar för att de var borta alldeles för mycket och vad det kunde innebära om det fortsatte (Denny, 2003). Unga kvinnor förlorade sina vänner på grund av att de misslyckades i skolan. De hade inga möjligheter att delta i olika evenemang såsom konserter, fester, bio, restaurangbesök med vänner/familj eller bara umgås, eftersom de inte ville vara en börda för vänner eller familj och valde att stanna hemma. Det var också svårt att planera semester då de var ovetande hur de skulle må vid den tidpunkten eftersom sjukdomen kontrollerade stora delar av deras liv (Grogan, et al., 2018; Rush & Misajon, 2018). Ett stort antal kvinnor socialiserade sig inte därför att kvinnorna hade svårt att behålla relationer med familj/vänner/kollegor. Det tog även längre tid för kvinnorna att avsluta sina studier på grund av smärtorna som i förlängningen även kunde leda till annat val av karriär eller arbete. Kvinnorna levde ett mycket ensamt liv på grund av att de inte hade möjlighet att utföra aktiviteter. Deras högsta önskan var att de hade haft möjlighet att socialisera sig genom arbete, gå i skolan, träffa vänner och familj (Rush & Misajon, 2018; Moradi, et al., 2014).

*‘I’m 23 and I can’t go out partying because it always ends up I’m in so much pain the next day I can’t move. Because I haven’t been able to act my age socially for many years, I have lost many friends’* (Rush & Misajon, 2018 s. 314).

## Begränsning av psykiskt välmående

Smärtan vid Endometriosis skapade en upplevelse av ångest och depression hos kvinnorna (Rush & Misajon, 2018). De mådde mycket dåligt av svåra smärtor som innebar svårigheter att leva som andra i samhället. Det fanns många olika faktorer som gjorde att kvinnorna mådde psykiskt dåligt, några är; utebliven socialisering, behålla relationer, svårigheter att utföra fysiska aktiviteter och inte kunna genomföra samlag. Kvinnorna upplevde ångest redan

innan menstruationsperioden började eftersom de kände den ökande smärtan och följden blev att de byggde upp en känsla av oro och frustration. De kände sig isolerade och inte normala (Roomaney & Kagee, 2018). I samband med kontakt inom hälso- och sjukvården kunde kvinnorna må psykiskt dåligt, de upplevde att sjukvårdspersonal hade bristande kunskap om sjukdomen och inga riktlinjer att hantera sjukdomstillståndet. De kände sig frustrerade av ineffektiv behandling eftersom de inte fick den hjälp de behövde. Det innebar att kvinnorna varken kände sig hörda eller sedda av sjukvårdspersonal och som en följd av detta mådde kvinnorna psykiskt dåligt. Som regel tog det lång tid för kvinnorna att få diagnos, och mot den bakgrunden mådde kvinnorna dåligt när de kämpade för att få hjälp, där sjukvårdspersonal mestadels påstod att smärtor är en del av att vara kvinna. Kvinnorna upplevde att sjukvårdspersonalen inte tog dem på allvar och inbillade sig, samt menade att det var psykiskt och rekommenderades att prata med psykolog (Roomaney & Kagee, 2018; Moradi, et al., 2014; Denny, 2003). Kvinnorna beskrev även att det saknades förståelse och stöd från andra i sin omgivning som innebar att de kände sig ensamma i sitt sjukdomstillstånd. Vid hög frånvaro av arbete och skola skapades även oro/ångest över förlorad inkomst eller möjlighet att fullfölja studier som innebar oförmåga att betala hyra och andra utgifter. Eftersom sjukdomen är kronisk önskade kvinnorna dölja sina känslor för andra, därför satte de upp en "fasad" för att inte visa hur dåligt de mådde. Genom att sätta upp denna "fasad" skapades mer ångest och depression hos kvinnorna. Sjukdomen bidrog även till att kvinnorna brydde sig mindre om sitt liv vilket innebar att kvinnorna förlorade livsgnistan samt glädjen att leva (Riazi, et al., 2014; Grogan, et al., 2018; Hållstam, et al., 2018; Rush & Misajon, 2018).

*"I sometimes I think I'm being a hypochondriac and get very worried and anxious I hate the thought of people thinking of me as being ill or weak so I try to hide my symptoms as much as possible and keep a lot to myself"* (Grogan, et al., 2018 s. 1372).

# Diskussion

## Metoddiskussion

Genom att studera hur kvinnor upplevde begränsningar i det vardagliga livet med sjukdomen Endometriosis ansågs en kvalitativ metod passande. Datainsamlingen baserades på kvalitativa vetenskapliga artiklar som innehöll mycket information och besvarade syftet. Artiklarna som valdes från början var mellan åren 2010–2020. Vid sökningen upptäcktes att materialet var för litet och behov fanns att bredda sökningen till årtal 2003–2020 för att erhålla tillräcklig innehållsrik information med varierande upplevelser inför analysen. Åldersgränsen var satt till 18–50 år men vid genomläsning av artiklarna upptäcktes att lägsta åldersgränsen var 16 år vilket innebar möjlighet att undersöka olika slag av upplevelser när det gällde begränsningar hos kvinnor i olika åldrar. Genom att använda kvinnor i varierande åldrar kunde analysen göras mer trovärdig eftersom det ger olika syn på begränsningar i olika åldrar. Vid sökning av vetenskapliga artiklar användes databaserna Cinahl och PubMed som innehåller artiklar inom omvårdnad. Det stärkte arbetets validitet då databaserna innehöll omvårdnadsfokus som ökade möjligheterna att finna relevanta artiklar (Henricsson, 2012). Under sökningens gång hölls syftet alltid nära för att inte tappa fokus på vad som söktes. Artiklar publicerade i Cinahl och PubMed är pålitliga som dessutom genomgått peer-reviewed innan publicering. Peer-reviewed innebar att experter inom det valda området hade granskats och fått godkännande att genomföra studien (Willman, et al., 2016). Vid inhämtning av data användes bibliotekarie för bättre vägledning vid sökning av vetenskapliga artiklar, för att inte gå miste om relevanta artiklar (Lundman & Graneheim, 2017).

Vid sökning av artiklar användes MeSH termer, Cinal subject headings samt fritextsökning för att inkludera alla artiklar och synonymer som fanns till söktermerna för att inte utelämna relevanta artiklar. Genom att inkludera synonymer i sökningen blev resultatet bredare med innehållsrik information (Karlsson, 2017; Willman, et al., 2016). Artiklar som ingick i inklusionkriterier gick vidare för granskning och artiklar som inte besvarade syftet exkluderades. Artiklarna handlade om upplevelser vid hormonbehandling, smärtbehandling, partners perspektiv samt hälso- och sjukvårdens perspektiv. En artikel hade mixad metod med både kvantitativa och kvalitativa data. Artikeln valdes trots detta att ingå i resultatet då det endast var den kvalitativa delen som analyserades. Ytterligare en artikel hade intervjuat



både gynekologer och kvinnor med Endometriosis och även denna artikel valdes att ingå eftersom det var enkelt att särskilja gynekologers och kvinnors perspektiv.

Olsson och Sörensens (2011) kvalitetsgranskningsmall ansågs vara lämpligast att använda vid kvalitetsgranskning av artiklarna som möjliggör redovisning av kvaliteten i procent vilket var enklare vid bedömning av artiklarna, än en bedömningsmall med ja eller nej frågor.

Resultatet visades i procent för att se i vilken grad kvaliteten når upp till, hög, medel eller låg kvalitet (Olsson & Sörensen, 2011). Vid granskning av artiklarna visade två lägre kvaliteter.

Dessa artiklar fick lägre kvalitet eftersom det saknades diskussion av egen kritik/felkällor och bortfallen inte var angivna. Artiklarna valdes att inkluderas eftersom det inte påverkade denna studies resultat.

Insamlad data analyserades med hjälp av Lundman och Graneheims (2017) kvalitativ innehållsanalys för att sortera koder med varierande begränsningar av Endometriosis i kvinnors vardagliga liv som ansågs lämplig och enkel att förstå, sortera och bilda kategorier. För att öka trovärdigheten av analysen diskuterades varje meningsenhet tillsammans för att bekräfta förståelse och kontrollera att båda tagit ut samma meningsenheter. Vid början av analysen användes en manifest innehållsanalys. På så sätt hölls meningsenheterna textnära för att inte tappa kärnan i innehållet och vara trovärdiga mot innehållet i artiklarna. En latent analys av texten kan innebära att kvinnors upplevelser misstolkas vilket kan påverka det etiska ställningstagandet. Koderna blev en etikett vilket underlättade att bestämma kategorier, därefter användes en latent innehållsanalys för att kategorisera underliggande budskap. Genom att använda sig av citat i analysen blev resultatet mer tillförlitligt eftersom citatet stärkte vad kvinnorna tidigare beskrivit i artiklar som genomförts via intervjuer.

Trovärdigheten i analysprocessen ökades även med hjälp av handledaren under processens gång, genom att kontrollera om meningsenheter, koder samt kategorier var passande (Lundman & Graneheim, 2017).

Artiklar skrivna på engelska förutsätter att studenterna läser artiklarna enskilt och därefter diskuterar innehållet tillsammans för att undvika misstolkningar vilket krävde att båda hade samma förståelse där meningsenheterna stämde överens med varandra. Kjellström (2017) skriver att litteraturstudier skrivna på engelska kan skapa feltolkningar då studenter har olika kunskapsnivåer av språket varför det är angeläget att vara noggrann under hela processen.

## Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur kvinnor med Endometriosis upplever begränsningar i sitt vardagliga liv. Resultatet visade att Endometriosis påverkade kvinnors liv både psykiskt och fysiskt.

Centrala fynd i studien påvisade att smärtan vid Endometriosis var den största anledningen till kvinnors begränsningar vilket överensstämde med studien av Sperschnider, et al., (2017) och Matasuriu, et al., (2017) där smärtan skapade svårigheter för kvinnor med intima relationer, vardagliga aktiviteter, sociala relationer, arbetsliv, studier, familj och vänner. Fysiska smärtor spelade en stor roll i kvinnornas liv där orkeslöshet inte var någonting som kvinnorna önskade sig. Även i studien av Jones, Jenkinson och Kennedy (2004) bekräftades redovisat resultat att kvinnor hade svårt att utföra dagliga aktiviteter som krävde fysisk ansträngning då smärtan tog över deras liv. Eriksson (2015) betonar att sjukdomslidande är när sjukdomen tar över personens liv och tvingas anpassa sitt liv efter sjukdomen (Eriksson,2015). Resultatet visade att sjukdomslidande skapade begränsningar i kvinnors liv vid Endometriosis eftersom de var oförmögna att göra vad de önskade. Sjukdomen tog över deras liv och kvinnorna tvingades planera livet efter sjukdomen.

Enligt Bergh (2014) beskrivs smärta som en subjektiv upplevelse vilket påverkar kvinnors hela livssituation. Dessutom betonar Bergh (2014) svårigheter att fungera normalt. När det gäller den långvariga smärtan var det svårt för sjukvårdspersonal att bedöma vilka omvårdnadsåtgärder som skulle sättas in. Vid akut smärta är det däremot lättare för sjukvårdspersonal att sätta in omvårdnadsåtgärder för att lindra smärtan. Det är av stor vikt att sjuksköterskan har kunskap om vad som är allvarliga symtom vid smärta och inte normalisera symtomen för att undvika onödigt lidande. Det är också betydelsefullt att sjuksköterskan i mötet med patienter med smärtsymtom lyssnar och tror på patienten. Bergh (2014) hävdar även att sjuksköterskan som lyssnar på patientens symtom har lättare att bedöma smärtan än sjuksköterskor som använde skattningsinstrument som riktmärke.

Det andra fyndet i studien var smärtan vid Endometriosis som påverkade kvinnors psykiska välmående. Det redovisades också av kvinnors upplevelser av bristande förståelse, otillräcklig information och bristande kunskap hos sjukvårdspersonal och som en följd av detta innebar det lång tid att få diagnosen fastställd, vilket även framkom i studierna av

Young, Fisher och Kirkman (2020); Ballard, Lowton och Wright (2006). Jones, et al., (2004) menade att när kvinnor slutligen fick sin diagnos upplevdes en lättnad och möjlighet att må bättre psykiskt vilket även medförde enklare hantering av symtomen. Bergh (2014) betonade att diagnosen innebar ett bevis på att kvinnan blev betrodd och bekräftades av sjukvården. Kvinnor som lider av smärtor under lång tid, fått sin diagnos sent, avsaknad av botemedel, bristande kommunikation mellan patient och vårdpersonal och dessutom inga klara riktlinjer för hantering vid uppkomst av smärta etc upplevde frustration, oro/ ångest (Socialstyrelsen, 2018; Young, Fisherman & Kirkman, 2020). Kvinnorna beskrev också att de kände sig ensamma i sin situation och oftast inte hade stöd från vänner/familj som innebar att de undvek att träffas. Smärtorna innebar också att kvinnorna förlorade många vänner och kollegor eftersom de saknade förståelse för deras situation (Hansen, et al., 2013; Jones, et al., 2004).

Detta skapade i sin tur frustration där social isolering skapade ett livslidande hos kvinnorna. Att inte kunna umgås med familj/vänner, inte behålla relationer med partner/familj är ett lidande för människan. Eriksson, (2015) betonar att livslidandet innebär att personen inte orkar kämpa mer, på grund av att inte känna något värde att fortsätta leva (Eriksson, 2015). Att inte ha möjlighet att utföra saker som önskades skapades ett hot mot dennes existens, var faktorer som innebar ångest och depression hos kvinnorna.

Eriksson (2015) betonar att vårdlidande kunde undvikas om sjukvårdspersonal har rätt kunskap om sjukdomen vid hantering av tillståndet och bemötandet av patienter. Ett vårdlidande innebär att patienter kan känna sig kränkta samt uppleva fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. När en patient upplevde sig kränkt var det på grund av sjukvårdspersonal inte såg hela människan, vilket kunde innebära att när patienten berättade om sina besvär var sjukvårdspersonal nonchalanta och lyssnade inte på patienten. Vid vårdlidande upplever patienten att sjukvårdspersonal använder maktutövning vilket menas att patienten inte själv fick diskutera och bestämma vilken sorts behandling som var lämplig. Sjukvårdspersonalen respekterade inte patientens självbestämmande. Eriksson (2015) betonar även att patienter blir misstrodda, inte tagna på allvar, eftersom viktig information utelämnades som ledde till att de kände sig kränkta, inte vågade berätta om brister och som en följd av detta inte kände sig trygga i mötet med sjukvårdspersonal.

I omvårdnadsarbetet framkom att det är av stor vikt att sjuksköterskan visar omsorg för patienten och även finnas till hands för att ge stöd och tröst (Flensner, 2014). Flensner (2014) skriver att fokus i vårdandet ska vara patienten som person, inte bara sjukdomen samt även ta del av situationer, upplevelser i relation till dagligt liv vilket ger möjlighet för sjuksköterskan att förstå patientens, upplevelse av sjukdomen, ohälsa, besvär och vilka hinder som påverkar det dagliga livet.

## Klinisk implikation

Sjuksköterskan har som uppgift att ge stöd, vara lyhörd, lyssna, visa respekt och skapa en god relation till patienten för att lindra lidandet, främja hälsa och välbefinnande för att leva ett så normalt liv som möjligt (Flensner, 2014). I mötet med patienten är det av stor betydelse att sjuksköterskan informerar patienten gällande sjukdomens patofysiologi och behandlingsalternativ som kan vara aktuella vid uppföljning av behandling med olika läkemedel (Bergh, 2014).

Resultatet visar att det är betydelsefullt för sjuksköterskan med ökad kunskap om sjukdomen för att hjälpa kvinnorna, bemöta, behandla samt mer kunskap om smärta och hur sjukdomen Endometriosis skapar begränsningar i hela deras liv. Genom dessa kunskaper kan kvinnorna känna sig trygga i mötet med sjuksköterskan. Det behövs ytterligare kunskap om sjukdomen för att väcka uppmärksamhet hos vårdpersonal för kvinnor som söker vård för buksmärtor i samband med menstruation. I tidigare forskning var det tydligt att Endometriosis skapade begränsningar i kvinnors liv och i resultatet är det väl synligt om dess påverkan psykiskt och som en följd av detta behövs mer forskning angående psykisk ohälsa vid Endometriosis, för djupare kunskap och förståelse. Lika angeläget är det att fortsätta studera hur sjukdomen påverkar kvinnor på det fysiska planet men på grund av att det saknas studier om den psykiska påverkan vid Endometriosis föreslås fler studier.

## Slutsats

Endometriosis är en gynekologisk kronisk sjukdom som begränsar kvinnor i många avseenden. Sammanfattningsvis är smärtan största anledningen till kvinnors begränsningar i livet. I studien redovisades resultatet avseende begränsningar vid fysisk aktivitet, begränsningar vid intima relationer, begränsningar vid sociala relationer och begränsningar av psykiskt

välstånd som visar hur påverkade kvinnor blev både fysiskt och psykiskt. Kvinnor som lider av sjukdomen Endometriosis kan kopplas samman med Katie Erikssons teorier om lidande. Kvinnor kände sig oftast inte tagna på allvar av sjukvårdspersonal som har stor betydelse i arbetet som sjuksköterska, såsom att uppmärksamma kvinnors symtom tidigt, för att undvika onödigt lidande. Det är också angeläget att ta del av kvinnors upplevelser och sätta in rätt omvårdnadsåtgärder anpassad efter kvinnans förutsättningar, önskemål och behov. Även om kunskapen, vid sjukdomen Endometriosis förbättrats saknas ändå tillräcklig kunskap för sjukvårdspersonal. När sjukvårdspersonal har rätt kunskap vid mötet med dessa kvinnor innebär det att symtomen inte normaliseras, kvinnor tas på allvar, inte påstås vara en del i livet som kvinna, därför behöver kunskapen om Endometriosis bli bättre.

## Självständighet

I denna studie har studenterna bidragit med lika mycket genom hela processen. Allt diskuterades, analyserades, beslutades och reflekterades tillsammans.

## Referenser

- Agarwal, S- K., Chapron, C., Giudice, L., Laufer, M., Leyland, N., Missmer, S., Singh, S., Taylor, H-S., (2019) *Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action*. American journal of Obstetrics & gynecology. 220 (4), 354- 364. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.12.039>
- Ballard, K., Lowton, K., Wright, J., (2006). *What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis*. Fertility and Sterility. 86 (5), 1296–1301. Doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054
- Bergh, H. (2014). Smärta. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa*. (sid 421- 437). Lund:Studentlitteratur.
- Billhult, A., & Gunnarsson, R. (2012). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från ide till examination och inom omvårdnad*. (sid 306-314). Lund:Studentlitteratur
- Denny, E. (2003). *Women's experience of endometriosis*. Journal Of Advanced Nursing, 46(6), 641-648.
- Denny, E., & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 139(1), 111–115.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.
- Flensner, G. (2014) Vem är patienten. I E. Dahlborg (Red.), *Att bli sjuksköterska: en introduktion till yrke och ämne*. (s.108–120) Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. Friberg, F (Red), *Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (sid 83–96). Lund:Studentlitteratur
- Georgsson, S., & Bohlin, S. K. (2016). Gynekologi. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad och kirurgi*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Gilmour, JA., Huntington, A., Wilson, HV. (2008). *The impact of endometriosis on work and social participation*. International Journal Of Nursing Practice, 14, 443-448. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x
- Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Baldursson, E. B., Schultz, R., & Forman, A. (2013). *The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment*. European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology, 169(2), 331–339. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1016/j.ejogrb.2013.03.008>
- Henricsson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricsson (Red). *Vetenskaplig metod och teori – från ide till examination inom omvårdnad*. Lund:Studentlitteratur
- Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). *A life shaped by pain: women and endometriosis*. Journal of Clinical Nursing, 14(9), 1124–1132.

- Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). *Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. Sexual & Reproductive Healthcare* : Official Journal of the Swedish Association of Midwives, 17, 97–102. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Jones, G., Jenkinson, C., Kennedy, S., (2004). *The impact of endometriosis upon quality of life; a qualitative analysis*. Psychosom Obstet Gynecol. 2004 (25), 123–133. Doi: 10.1080/01674820400002279
- Karlsson, K. E. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Lemaire, G. S. (2004). *More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis*. Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing : JOGNN, 33(1), 71–79.
- Lundman, B., & Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Márki, G., Bokor, A., Rigó, J., & Rigó, A. (2017). *Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis*. Human Reproduction (Oxford, England), 32(7), 1432–1438. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1093/humrep/dex091>
- Matasariu, R. D., Mihaila, A., Iacob, M., Dumitrascu, I., Onofriescu, M., Crumpei Tanasa, I., & Vulpoi, C. (2017). *Psycho-Social Aspects of Quality of Life in Women with Endometriosis*. Acta Endocrinologica (Bucharest, Romania : 2005), 13(3), 334–339. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.4183/aeb.2017.334>
- Mc Cane, T., & Mc Cormack, B. (2013). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (s. 81-110). Stockholm: Liber
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*. BMC Women's Health, 14, 123. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1186/1472-6874-14-123>
- Nationalencyklopedin (u.å). Begränsning. Hämtad 2020-04-30 från <https://www-nese.miman.bib.bth.se/ordböcker/#/search/norstedts-stora-sv-en?q=begransning>
- Olovsson, M. (2015) Endometriosis. I P.O. Janson & B. Landgren (Red.), *Gynekologi*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. (3 uppl.) Stockholm: Liber

P., & Leeners, B. (2019). *Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria*. *BMJ Open*, 9(1), e019570. Doi: <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1136/bmjopen-2017-019570>

Pokrzywinski, R. M., Soliman, A. M., Chen, J., Snabes, M. C., Coyne, K. S., Surrey, E. S., & Taylor, H. S. (2019). *Achieving clinically meaningful response in endometriosis pain symptoms is associated with improvements in health-related quality of life and work productivity: analysis of 2 phase III clinical trials*. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1016/j.ajog.2019.11.1255>

Rush, G., & Misajon, R. (2018). *Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis*. *Health Care for Women International*, 39(3), 303–321. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1080/07399332.2017.1397671>

SBU. (2018) Endometrios – Diagnostik, behandling och bemötande: en systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, Sociala och etiska aspekter. Hämtad 2020-04-15 från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/endometrios--diagnostik-behandling-och-bemotande/>

Socialstyrelsen. (2018). Nationella riktlinjer för vård vid Endometrios. Hämtad 2020-04-15 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., Haeblerlin, F., von Orelli, S., Eberhard, M., Maurer, F., Imthurn, B., Imesch, P., & Leeners, B. (2019). *Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria*. *BMJ Open*, 9(1), e019570. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1136/bmjopen-2017-019570>

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.481-495). Lund: Studentlitteratur.

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

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2015). *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 41(3), 225–234. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1136/jfprhc-2013-100853>

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



## Bilaga 1 sökning från Cinahl

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa på abstraktsnivå	Lästa fulltextartiklar	Antal valda artiklar
S1	Endometriosis	1057	2020-04-19	0	0	0
S2	Endometriosis AND Social life	4	2020-04-19	1	0	1
S3	Endometriosis AND Daily life	2	2020-04-19	0	0	0
S4	Endometriosis AND Pain	249	2020-04-19	6	0	0
S5	Endometriosis AND Pain AND Social life	3	2020-04-19	0	0	0
S6	Endometriosis AND Life change Events	0	2020-04-19	0	0	0
S7	Endometriosis AND Life experiences	1	2020-04-19	0	0	0
S8	Endometriosis AND Life	92	2020-04-19	4	0	0
S9	Endometriosis AND Family relations	0	2020-04-19	0	0	0
S10	Endometriosis AND Interpersonal relations	3	2020-04-19	2	0	0
S11	Endometriosis AND Work	20	2020-04-19	3	0	0
S12	Endometriosis AND Work life	1	2020-04-19	0	0	0
S13	Work life AND Endometriosis	1	2020-04-19	0	0	0
S14	Endometriosis AND Women	509	2020-04-19	0	0	0
S15	Endometriosis AND Women And Quality of life	50	2020-04-19	5	0	0
S16	Endometriosis AND Self efficacy	1	2020-04-19	1	0	0

S17	Endometriosis AND Emotions	2	2020-04-19	0	0	0
S18	S4 + Experience	14	2020-04-19	1	0	0
S19	Endometriosis+ Pelvic pain AND Experience	8	2020-04-19	0	0	0
S20	S1 + Experience	37	2020-04-19	1	0	0
S21	S1 + Experiences + utökad antal år dvs. år 2003–2020 för att få flera träffar	61	2020-04-19	2	0	2
S22	S1 + S4	391	2020-04-19	1	0	0
S23	S3	2	2020-04-19	0	0	0
S24	S2	5	2020-04-19	0	0	0
S25	S10	25	2020-04-19	2	0	0
S26	S8	127	2020-04-19	4	0	1
S27	S15	65	2020-04-19	0	0	0
S1	(MH “Endometriosis”)	4673	2020-04-29	0	0	0
S2	Endometriosis	6541	2020-04-29	0	0	0
S3	(MH “interviews+”)	251079	2020-04-29	0	0	0
S4	Interviews	340289	2020-04-29	0	0	0
S5	S1 OR S2	6541	2020-04-29	0	0	0
S6	S3 OR S4	340289		0	0	0
S7	(S1 OR S2) AND (S3 OR S4)	53	2020-04-29	9		5
S1	(MH ” Quality of li Life”)	116968	2020-04-29	0	0	0
S2	Quality of Life	196 551	2020-04-29	0	0	0
S3	(MH “ Endometriosis”)	4673	2020-04-29	0	0	0
S4	Endometriosis	6541	2020-04-29	0	0	0

S5	(Endometriosis) AND (S1 OR S2)	377	2020- 04-29	0	0	0
S6	((Endometriosis) AND (S1 OR S2) AND (S3 OR S4)	105	2020- 04-29	6	0	5
S10	(MH “Qualitative Studies”)	126976	2020- 04-29	0	0	0
S11	Qualitative	131382	2020- 04-29	0	0	0
S12	S10 OR S11	145831	2020- 04-29	0	0	0
S13	S3 OR S4	6541	2020- 04-29	0	0	0
S14	S1 OR S2	196551	2020- 04-29	0	0	0
S15	S12 AND S13 AND 14	17	2020- 04-29	0	0	0

## Bilaga 2 Sökning Pubmed

Sökning ar	Sökordkombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa på abstraktsnivå	Lästa på fulltextartiklar	Antal valda artiklar
S1	Endometriosis	9288	2020-04-19	0	0	0
S2	Endometriosis AND Daily life	65	2020-04-19	9	0	1
S3	S2 AND Social life	6	2020-04-19	0	0	0
S4	S1 AND Pain	2579	2020-04-19	0	0	0
S5	S2 AND Pain	51	2020-04-19	2	0	0
S6	Women AND Endometriosis AND Social life	78	2020-04-19	9	0	4
S7	Endometriosis AND Work	362	2020-04-20	0	0	0
S8	Endometriosis AND Work life	92	2020-04-20	8	0	0
S9	Endometriosis AND Quality of life AND Women AND Pain	321	2020-04-20	0	0	0
S10	S9 AND Endometriosis	17	2020-04-20	6	0	0
S11	Women AND Endometriosis AND Experience	212	2020-04-20	0	0	0
S12	S11 AND Daily life	8	2020-04-20	1	0	0
S13	Endometriosis AND Life experience	57	2020-04-20	6	0	3
S14	Women AND Endometriosis	3129	2020-04-20	0	0	0
S15	S14 AND Pain	0	2020-04-20	0	0	0
S16	S14 AND Symtoms AND Interpersonal relations	0	2020-04-20	0	0	0
S17	S14 AND Interpersonal relations	20	2020-04-20	0	0	0
S20	Endometriosis AND Symtoms AND Daily life	53	2020-04-20	4	0	0
S21	S14 AND Daily life	55	2020-04-20	3	0	0

S22	Endometriosis AND Pain AND Limitation	13	2020-04-20	0	0	0
S23	Endometriosis AND Activities of daily living	15	2020-04-20	3	0	0
S24	Endometriosis AND Self effecaty	13	2020-04-20	0	0	0
S25	Women AND Endometriosis AND Life	605	2020-04-20	8	0	1
S26	Endometriosis OR Daily life	57050	2020-04-23	0	0	0
S27	S26 AND Pain	8820	2020-04-23	0	0	0
S28	S27 AND quality of life	4934	2020-04-23	0	0	0
S29	S28 AND Women	919	2020-04-23	0	0	0
S30	S29 AND Limitation	24	2020-04-23	0	0	0
S31	Women OR Social life AND Endometriosis	11268	2020-04-23	0	0	0
S32	S31 AND Pain relief	268	2020-04-23	0	0	0
S33	Social AND Endometriosis	123	2020-04-23	6	0	4
S34	S33 AND Quality of life	95	2020-04-23	4	0	0
S2	“Endometriosis” [Mesh]	21527	2020-04-29	0	0	0
S3	Endometriosis	27804	2020-04-29	0	0	0
S5	“Interview, Psychological” [Mesh]	14980	2020-04-29	0	0	0
S6	Interview	204916	2020-04-29	0	0	0
S7	(“Endometriosis”) [Mesh] OR Endometriosis	27804	2020-04-29	0	0	0
S8	(“Interview, Psychological” [Mesh]) OR Interview	204916	2020-04-29	0	0	0
S9	((“Endometriosis” [Mesh]) OR Endometriosis) AND ((“Interview, Psychological”	101	2020-04-29	5	0	3

	[Mesh]) OR Interview)					
S10	“Quality of life” [Mesh]	106681	2020-04-29	0	0	0
S11	Quality of life	245922	2020-04-29	0	0	0
S12	((("Endometriosis" [Mesh]) OR Endometriosis)) AND((( "Quality of life" [Mesh] OR (quality of life)))	617	2020-04-29	9	0	0
S13	“Qualitativ Research” [Mesh]	44408	2020-04-29	0	0	0
S14	Qualitativ Research	114352	2020-04-29	0	0	0
S15	“Qualitativ Research” [Mesh] AND qualitative Research) AND (Quality of life [Mesh] AND (Quality of life) AND (“Endometriosis” [Mesh]) OR (Endometriosis)	21	2020-04-29	0	0	0

## Bilaga 3 Kvalitetsgranskningsmall

Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (Olsson & Sörensen, 2011).

<b>Poängsättning</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
Abstrakt (syfte, metod, resultat = 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
<b>Metod</b>				
Metodval adekvat till frågan	Ej angivet	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angivet	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med t.ex. lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angiven	>20%	5–20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/ Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
<b>Resultat</b>				
Frågeställningen besvarad	Nej	Ja		
Resultat beskrivning (redovisning, tabeller etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citater, kod, teorier etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
<b>Diskussion</b>				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	

Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
<b>Slutsatser</b>				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48p)	P	P	P	P
				P
Grad 1: 80%				%
Grad 2: 70%				Grad
Grad 3: 60%				
Titel				
Författare				



## Bilaga 4 Artikelöversikt

<b>Författare/ år/ land</b>	<b>Titel</b>	<b>Metod</b>	<b>Urval</b>	<b>Kvalitet</b>
Hållstam, A. Stålnacke, BM. Svensen, C. & Löfgren, M. (2018) Sverige	Living with painful endometriosis – A struggle for coherence.	Kvalitativ studie baserad på grounded theory	13 kvinnor från 24–48 års ålder rekryterades på en smärtklinik i Stockholm.	43 poäng motsvarar 70% = Medel
Rush, G. & Misajon, R-A. (2018) Australien	Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis	Mixad metod med online-frågeformulär	449 deltagare som besvarade på frågorna	46 poäng motsvarar 76% = Hög
Grogan, S. Turley, E. & Cole, J. (2018) Manchester, UK	So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis	Kvalitativ studie med öppna online-frågeformulär med en induktiv ansats.	34 kvinnor från åldern 22–56 svarade på frågor angående deras dagliga liv	43 poäng motsvarar 70%= Medel
Roomaney, R. & Kagee, A. (2018) Stellenbosch, Södra Afrika	Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis	Kvalitativ studie med intervjuer	25 kvinnor från både privat och statligt sjukhus. Deltagare var mellan 25–42 år	42 poäng motsvarar 68%= Medel
Moradi, M. Parker, M. Sneddon, A. Lopez, V. & Ellwood, D. (2014) Australien	Impact of endometriosis on women’s lives	Kvalitativ studie. Semistrukturerade gruppdiskussioner	Totalt 35 kvinnor som var uppdelat i 3 åldersgrupper. Ålder från 17–53	42 poäng motsvarar 68%= Medel
Riazi, H. Tehrani, N. Ziaei, S. Mohammadi, E. Hajizadeh, E. & Montazeri, A. (2014) Teheran, Iran	Patients’ and physicians’ descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran	Kvalitativ studie med innehållsanalys. Semistrukturerade intervjuer	12 patienter och 6 gynekologer. Sammanlagt 18 deltagare. Ålder mellan 22–37 år	41 poäng motsvarar 65%=Låg

Denny, E. Birmingham, (2003) England	Women's experience of endometriosis	Kvalitativ metod med intervjuer	15 deltagare och var diagnostiserade Endometrios	42 poäng motsvarar 68%= Medel
Gilmoour, J- A., Huntington, A., Wilson, H- V. (2008) Wellington, New Zealand	The impact of endometriosis on work and social participation	Kvalitativ studie baserade på intervjuer	18 kvinnor i ålder från 16–45 år	41 poäng motsvarar 65%= Låg

## Bilaga 5 exempel på meningsenheter

Meningsenheter (engelska)	Meningsenheter (svenska)	Kondensering	Kod	Kategori
Pain was so intense that made me lie down in bed; I could not do anything	Smärtan var så intensiv att det gjorde att jag fick lägga mig ner i sängen; Jag kunde inte göra någonting.	Smärtan var intensiv. Kunde inte göra någonting.	Kunde inte göra någonting	Begränsningar vid fysisk aktivitet
So it's taken away much of the spark of life, my joy of living and that".	Det har tagit bort mycket av livsgnistan och min glädje att leva	Tagit bort mycket av livsgnistan och min glädje att leva	Tagit bort livsgnistan	Begränsning av psykiskt välmående
I suffered from painful sex; I wouldn't be able to have sex. I cried.	Jag led av smärtsamt sex; Jag kunde inte ha sex. Jag grät.	Jag led av smärtsamt sex. Jag kunde inte ha sex.	Kunde inte ha sex	Begränsningar vid intima relationer
I have to take time off work when the pain gets too bad.	Jag behöver ta ledigt från jobbet, när smärtan blir för jobbig.	Jag behöver ta ledigt från jobbet, när smärtan blir för jobbig.	Påverkan på arbetslivet	Begränsningar vid sociala relationer