Namn: Hala Sabo och **Julia Thyr Djerf**
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT 2020
Nivå: Grundnivå
Handledare: Elisabet Mattson
Examinator: Gail Dunberger

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

EN LITTERATURÖVERSIKT

WOMENS EXPERIENCES OF LIVING WITH ENDOMETRIOSIS

A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

Bakgrund: Endometrios är en gynekologisk sjukdom som innebär att vävnad med samma biologiska struktur som livmoderslemhinnan växer utanför livmodern och förknippas med smärtsamma menstruationer. Sjukdomen drabbar ungefär tio procent av alla kvinnor i reproduktiv ålder och de flesta får diagnos först tio år efter symtomdebut. Brist på kunskap hos vårdpersonal bidrar till svårighet att ge rätt vård.

Syfte: Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

Metod: En litteraturöversikt baserad på kvalitativt resultat från nio kvalitativa- och en mixad artikel. Artikelsökningen genomfördes i databaserna CINAHL Complete, MEDLINE och PubMed. Resultatet tematiserades till fyra teman. Katie Erikssons Karitativa teori - att lindra lidande användes för att diskutera resultatet.

Resultat: Resultatet beskriver att kvinnor med endometrios upplever omfattande negativ påverkan på livet. Upplevelserna presenteras i fyra teman *Upplevelser av smärta, Upplevelser av behandlingar, Inverkan på livet* och *Upplevelser av vården.*

Sammanfattning Endometrios har en negativ inverkan i många aspekter i kvinnors liv vilket leder till lidande i flera dimensioner. Kvinnorna möts av fördömande attityder och en bristande förmåga att tillgodose behov av vård och stöd. För att förbättra vården för dessa kvinnor behöver vårdpersonal mer kunskap och förståelse om endometrios.

Nyckelord: Endometrios, Möten med vården, Smärta, Upplevelser

Abstract

Background: Endometriosis is a gynecological condition in which tissue similar to the uterine lining grows outside the uterus and is associated with painful menstruation. The condition affects about ten percent of all women of reproductive age but most are not diagnosed until then years after they first noticed symptoms. Lack of knowledge among healthcare professionals contributes to the difficulty of providing proper care.

Aim: To describe the experiences of living with Endometriosis

Method: A literature review based on qualitative results from nine qualitative- and one mixed article. The articles were retrieved from the databases CINAHL Complete, MEDLINE and PubMed. The results were theamed into four themes. Katie Eriksson's Theory of Caritative Caring – to Alleviate Suffering was applied to discuss the results.

Results: The results describe that women with endometriosis experiences extensive negative effects on life. The experiences are presented in four themes Experiences of pain, Experiences of treatments, Impact on life and Experiences of healthcare.

Conclusion: Endometriosis has a negative impact on many aspects of women´s lives leading to suffering in several dimensions. Women are faced with judgmental attitudes and a lack of ability to meet the needs for care and support. To improve the care of these women, healthcare professionals need more knowledge and understanding of endometriosis.

Keywords: Endometriosis, Experience, Healthcare encounters, Living with, Pain

Innehållsförteckning

INLEDNING **1**

BAKGRUND 1
ENDOMETRIOS 1
SJUKSKÖTERSKAS ROLL 3
SJUKSKÖTERSKANS UPPLEVELSER OM ENDOMETRIOS 3

PROBLEMFORMULERING **5**

SYFTE **5**

TEORETISK REFERENSRAM **5**

METOD **6**

DATAINSAMLING 6
URVAL 7
DATAANALYS 8

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN **8**

RESULTAT **9**

UPPLEVELSER AV SMÄRTA 9
UPPLEVELSER AV BEHANDLINGAR 11
INVERKAN PÅ LIVET 12
UPPLEVELSER AV VÅRDEN 13

DISKUSSION **14**

METODDISKUSSION 14
RESULTATDISKUSSION 16

KLINISKA IMPLIKATIONER **19**

FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING **19**

SLUTSATS **20**

REFERENSFÖRTECKNING **21**

BILAGA 1. SÖKMATRIS **26**

BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT **28**

INLEDNING

Endometrios är en gynekologisk kronisk sjukdom med en klar relation till menstruation och är vanligt förknippat med smärta. Intresset för endometrios väcktes i samband med en kurs i reproduktiv hälsa. Vi noterade att sjukdomen fått allt större uppmärksamhet under de senaste åren och att mycket av informationen som sprids via sociala medier publiceras av de personer som lever med sjukdomen. Informationen skildrar ofta kvinnornas negativa upplevelser av sjukdomen, det bemötande de upplever i vårdsituationer och att sjukdomen utåt sett är osynlig. Som blivande sjuksköterskor vill vi förstå mer om de upplevelser som relateras till endometrios för att kunna uppmärksamma symtom samt fungera som ett stöd i vårdprocessen.

BAKGRUND

ENDOMETRIOS

Endometrios innebär att vävnad med samma biologiska struktur som livmoderslemhinnan växer utanför livmodern (Jerpseth, 2011). Orsaken till endometrios är inte klarlagd men en förklaring till uppkomsten är att endometrieceller slitits loss vid menstruation och passerar baklänges genom äggledaren ut i bukhålan där det slutligen implementeras (Borgfeldt, Sjöblom, Strevens & Wangel, 2019). Om livmoderslemhinnan tar sig ut i buken kallas det för extern endometrios och innebär att endometriet växer in i ovarier, ligament, peritonium, lilla bäckenet och urinblåsan (Seitz, Lanius, Lippert, Gerlinger, Haberland, Oehmke & Tinneberg, 2018). Endometriet kan även vid enstaka fall växa in i operationsärr och lungor (Borgfeldt m. fl., 2019). Intern endometrios, eller adenomyos, innebär att körtelvävnaden växer samman med livmodermuskulaturen. Livmoderslemhinnan reagerar på hormonpåverkan även om det har vandrat ut ur livmoderhålan till buken, vilket innebär att det inte finns dränage som i sin tur gör att blodet kapslas in till så kallade chokladcystor (Borgfeldt m. fl., 2019).

Bland de symtom som rapporterats av personer med diagnostiserad endometrios har man funnit symtom som infertilitet och premenstruella blödningar (Maroun, Cooper, Reid & Keirse, 2009) men det vanligaste symtomet är buksmärta (Ahn, Monsanto, Miller, Singh, Thomas & Tayade, 2015)

Det totala antalet personer som lider av endometrios är okänt men uppskattas vara ungefär tio procent av kvinnor i reproduktiv ålder världen över (Eisenberg, Weil, Chodick & Shalev, 2017). Symtomen blir ofta förbisedda inom primärvården och de flesta med sjukdomen får sin

diagnos först tio år efter symtomdebut. De som blir diagnostiserade är åldersgruppen 40-44 år medan åldersgruppen 15-19 år står för lägst andel diagnostiserade .

Det är viktigt att kvinnor som söker vård för buksmärtor tas på allvar och att identifiera symtom på endometrios för att tidigt kunna utreda och behandla sjukdomen (Bergfeldt m. fl., 2019). Vid en undersökning av patienter med potentiell endometrios är det viktig att ta hänsyn till bakgrund och sjukdomshistorik, smärtanamnes (Olovsson, 2015) samt miljö- risk- och ärftlighetsfaktorer (Johnson, Hummelshoj, Adamson, Keckstein, Taylor, Abrao, Giudice 2017). Förutom patientens anamnes kan endometrios utredas med hjälp av bilddiagnostik, fysiska, kirurgiska och patologiska undersökningar (Bazot, Lafont, Rouzier, Roseau, Thomassin-Naggara & Darai, 2009). Vid en fysisk undersökning är det möjligt att konstatera endometrios om den befinner sig vaginan och med vaginalt- och rektalt ultraljud får man en bild av hur det ser ut längre in i livmoder, buk och tarmar. Båda alternativen har en relativt låg tillförlitlighet och antalet falska negativa resultat är mellan 18.5 och 25 procent. För att diagnostisera djup endometrios kan histologi och magnetkameraröntgen användas. Båda dessa alternativ har en hög tillförlitlighet och antalet falska negativa resultat är mellan tre och fem procent.

Det finns inga botemedel för endometrios men målet med behandling är att lindra smärta och att nå en lyckad behandling vid infertilitet (Attar & Attar, 2016). Behandling av endometrios kan vara medicinsk, hormonell eller kirurgisk. Generellt föredras medicinsk behandling före kirurgisk men ibland är den kirurgiska behandlingen nödvändig då den medicinska behandlingen inte ger önskad effekt (Borgfeldt m. fl., 2019). Det finns ingen behandling som passar alla och det är därför viktigt att den alltid ska vara individanpassad vilket innebär att behandling ges beroende på vilka symtom som upplevs (Rocha, Reis & Petraglia, 2012).

Medicinsk behandling innefattar analgetika i form av NSAID- preparat med kombination av Paracetamol och har som syfte att lindra smärta (Olovsson, 2015). Hormonell behandling ges i form av en kombination av p-piller, gestagener och GnRH analoger. Syftet med denna behandling är att sänka östrogennivån i kroppen (Vartanya, Tsaturova, Petukhova, Markin, Uskova & Devyatova, 2015). Vid behandling av p-piller minskar östrogennivån så mensen uteblir (Attar & Attar, 2016). När kombination av p-piller och gestagener inte ger önskad effekt blir GnRH- analoger ett annat alternativ vilket hindrar äggstockarna att producera östrogen och kroppen hamnar i klimakteriet (Olovsson 2015). Denna behandling är effektiv vid bäckensmärta (Jensen, Schlaff & Gordon, 2018) men kan inte användas under lång tid på grund av dess biverkningar (Attar & Attar, 2016). Den kirurgiska behandlingen görs bara om

kombinationen av smärtlindring och hormonell behandling inte ger någon effekt på smärtan (Olovsson, 2015). Den sker med hjälp av laparoskopi för att avlägsna cystor och sammanväxningar.

SJUKSKÖTERSKAS ROLL

Att arbeta med patienter som har endometrios ställer höga krav på att sjuksköterskan har rätt kunskap och kompetens för att möta varje enskild individ (Dahlborg- Lyckhage, 2014). Sjuksköterskans kompetens innebär en förmåga att möta varje patient med respekt, lyhördhet och empati (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan leder ett personcentrerat omvårdnadsarbete tillsammans med patienten där denne får chansen att bli sedd som en unik individ med individuella behov. Sjuksköterskan ska kunna lyssna till patiententberättelsen och tillsammans med patienten bedöma omvårdnadsbehovet på en fysisk, psykisk, andlig och själslig nivå vilket innefattar att kunna bedöma patientens subjektiva upplevelser.

Personcentrerad vård kan beskrivas som att sjuksköterskan gör patienten delaktig i sin egen vård där sköskötersken utgår från patientens önskningar och behov i formandet av omvårdnadsmål (Eldh, 2014). Sjuksköterskan främjar en samverkan med ett aktivt lyssnande och lärande där sjuksköterskan ger information på ett sätt som är anpassat till patienten. Sjuksköterskan arbetar med ett helhetsperspektiv för att återställa, bevara, stödja och stärka hälsa och välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2013). Behovet av kontakt kan variera och komma i omgångar i sjukdomen och sjuksköterskan kan bistå med råd och stöd vid fysisk smärta eller oro. Sjuksköterskan samordnar med andra professioner, planerar och följer upp i samråd med patienten utifrån dennes behov (Socialstyrelsen, 2018).

SJUKSKÖTERSKANS UPPLEVELSER OM ENDOMETRIOS

Sjuksköterskor har olika kunskap om på vad den underliggande orsaken till endometrios är, hur man lindrar symtom och hur vården för patienter med endometrios sker på bästa sätt (Bach, Risoer, Forman & Seilbaek, 2016). Den historiska synen att smärta vid endometrios är psykosomatisk orsakades av att sjukdomen inte gick att se på kvinnan och påverkar hur sjuksköterskor ser på sjukdomen idag (Bach m. fl., 2016). Den vård som patienterna får kan bero på sjuksköterskans personliga intresse men det kan även bero på brist på kunskap om psykosociala aspekter vid endometrios (Young, Fisher & Kirkman, 2017). Det kan även bero på att sjuksköterskor utan tillräckliga kunskaper om endometrios och utan erfarenheter av att vårda personer med sjukdomen inte ser fysiska tecken på sjukdom och har svårare att se dessa

patienter som sjuka (Bach m. fl., 2016). Om sjuksköterskan inte finner en fysisk orsak till smärtan kan denne resonera att smärtan är psykosomatisk eller att patienten har andra motiv och därmed utnyttjar smärtan till egen fördel. Dessa sjuksköterskor upplever att det är svårt att stötta patienter att hantera sin sjukdom och ser endast sin roll som att ta hand om den fysiska kroppen.

Utan tillräckliga kunskaper kan sjuksköterskan uppfatta patienten som ”svår” vilket indikerar en som ställer högre krav på vård än vad sjuksköterskan tycker att diagnosen gör patienten berättigad till (Bach m. fl., 2016). Patienten kan även uppfattas som skeptisk som ifrågasätter sjuksköterskors kompetens och kunskap om endometrios. Kategoriseringen av patienter definierar vikten av behov, influerar sjuksköterskans uppfattning av hur meningsfullt det känns att ge vård samt påverkar relationen mellan sjuksköterska och patient (Bach m. fl., 2016).

Sjuksköterskor med personliga erfarenheter av smärta upplever att det bidrar till ökad förståelse för patienter med smärta (Bach m. fl., 2016). De sjuksköterskor med kunskap om endometrios och som har erfarenhet av att vårda patienter med sjukdomen ser endometrios som en sjukdom. Dessa sjuksköterskor upplever att det centrala i omvårdnadsarbetet är en relation där patienten får möjlighet att vara delaktig. De upplever att personer med endometrios utmanar sjuksköterskan på ett positivt sätt med en komplex sjukdomsbild och för att de ofta har många erfarenheter av vård och därför är väl informerade med höga förväntningar på omvårdnad.

I en studie av Norton, Mitchell, Holloway och Law (2020) svarade sjuksköterskor specialiserade inom endometrios på frågan vilka aspekter som fungerar bäst och vad som är mest utmanande i arbetsrollen. Det svarade att patientkontakt, kontinuitet och då de kunde använda sin expertis för att hjälpa andra tillhörde de bäst fungerande aspekterna. En begränsad tid till patientkontakt och en allmänt begränsad tid för att utöva sin expertis i rollen som specialistsjuksköterska var de mest utmanande aspekterna. Den generella uppfattningen var att administrativt arbete tar mycket tid från den faktiska omvårdnaden. Färre än hälften av de deltagande specialistsjuksköterskorna påstod att de gav patientutbildning och ännu färre påstod att de gav anhörigutbildning. Förslag för att utveckla rollen som specialistsjuksköterska inom endometrios innefattade att kunna utföra mer patientutbildning och vara mer involverad i stödgrupper.

PROBLEMFORMULERING

Ungefär tio procent av kvinnor i reproduktiv ålder lider av den osynliga sjukdomen endometrios. Smärta är bland de vanligast förekommande symtomen men samtidigt är sjukdomen svårdiagnostiserad och den största andelen får sin diagnos så sent som i 40-44 års ålder. Sjukvårdspersonal med låg kunskap av endometrios upplever att det är svårt att tillgodose behov av vård och stöd men kommer vårda personer som upplever symtom av endometrios med eller utan diagnos. För att kunna uppmärksamma symtom och tecken på endometrios och ge ett bra bemötande och stöd för dessa personer är det därför viktigt att öka förståelsen för hur kvinnorna upplever att leva med endometrios.

SYFTE

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios

TEORETISK REFERENSRAM

Då endometrios är en kronisk sjukdom som inte är synlig för andra men förknippas med menstrationssmärtor har författarna tillämpat *den caritativa vårdteorin* av Katie Eriksson – *Att lindra lidande*, som underlag vid utförande av resultatdiskussionen (Eriksson, 2015). Författarna valde att använda den caritativa vårdteorin då det finns en koppling mellan långvarig smärta och lidande.

Det mest grundläggande motivet till att vårda är C*aritas* (Eriksson, 2002). Med *Caritas* menas att bry sig om i den vårdande akten och innebär en vårdande relation som grundas i en osjälviskhet gentemot andra samt den genuina önskan att lindra lidande. Att lindra lidande är det mest grundläggande i vårdandet och ett uthärdligt lidande är jämförbart med hälsa.

Lidandet lindras i en relation som karaktäriseras av en önskan att göra gott, där sjuksköterskan genom kärlek, hopp och tro arbetar för att igångsätta, stötta och upprätthålla funktioner. Omvårdnaden sker mellan patient och sjuksköterska och i vårdrelationen ses patienten som en unik människa, en helhet med kropp själ och ande.

Eriksson (2015) beskriver tre sorters lidande vilka är livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Med livslidande menas hur livssituationen ändras vid sjukdom eller ohälsa (Eriksson, 2015). Det innefattar även hur människans sociala funktion i relation till samhället fungerar. Det kan förklaras som att förintas och ge upp. Med en sjukdom eller ohälsa kan människan mötas av hot om förintelse, döden kan vara en naturlig utväg men människan kan

även utsättas för att inte bli bekräftad som person. Känslan av att vilja ge upp kan komma hos en person som inte finner lust eller skäl att leva. Människan kan uppleva rädsla och förtvivlan men även en livslust och kämparanda.

Sjukdomslidande uppstår vid sjukdom eller behandling och förekommer vid kroppslig- och själslig smärta (Eriksson, 2015). Smärta kan lätt bli central i människans tillvaro och möjligheterna att hantera lidandet blir svårare om all uppmärksamhet riktas mot att hantera smärtan. Kroppslig smärta är en fysisk följd av sjukdom eller ohälsa medan själslig smärta är en följd av negativa upplevelser. Det kan vara upplevelser som skam, skuld och förnedring orsakat av vårdpersonal men kan även uppkomma av sociala faktorer i omgivningen som påverkar personens bild av sig själv.

Vårdlidande orsakas av given- eller utebliven vård (Eriksson, 2015). Utebliven vård kan vara orsakat av slarv eller vanvård från sjukvårdpersonalens sida. Given vård kan förklaras ur tre domäner vilka är *kränkt värdighet, maktutövning* samt *fördömelse och straff* . Kränkning av värdighet handlar om att inte värna om människovärdet vilket innebär att patienten fråntas rätten att bli sedd som människa. Fördömelse handlar om att vårdpersonal tar sig rätten att avgöra vad som är rätt och fel å patientens vägnar och utövar sedan sin makt att införa straff. Straffet kan vara utebliven vård eller ett respektlöst bemötande som kan orsaka stor förnedring hos individer. Maktutövning kan innebära ett frihetsberövande och kan ske direkt eller indirekt. Ett direkt maktutövande innebär att patienten tvingas med fysiskt tvång eller övertalning att genomföra saker som denne inte vill eller kan. Ett indirekt maktutövande innebär att medvetet eller omedvetet försätta en patient i känslan av maktlöshet. Ett exempel på indirekt maktutövning kan vara att patienten inte blir tagen på allvar, att patienten inte hinns med eller helt enkelt glöms bort.

METOD

Denna kandidatuppsats är en litteraturöversikt med syfte att skapa en översikt över det befintliga kunskapsläget och hur den kunskapen är framställd (Friberg, 2017a). Metoden gör sig lämplig för att sammanställa kunskapen om upplevelser av att leva med endometrios.

DATAINSAMLING

Inledningsvis genomförde författarna en informationssökning som gav svar på vilken typ av litteratur som fanns tillgänglig inom det valda området samt vilka databaser som var relevanta att söka i och vilken kombination av sökord som gav mest relevanta träffar (Friberg, 2017c).

Den egentliga litteratursökningen gjordes i databaserna Public/Publisher MEDLINE (PubMed), Cummulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL Complete) och Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) då de förmedlar information som var relevant för uppsatsens syfte. CINAHL Complete innehåller information inom omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2017). PubMed innehåller information inom biomedicin och vårdvetenskap och förmedlar ett stort utbud av artiklar från MEDLINE (National Library of Medicin, 2020). MEDLINE innehåller information inom hälsa och vårdvetenskap (National Library of Medicin, 2020). I den inledande litteratursökningen framkom det att trots PubMeds stora utbud av information från MEDLINE gick det ändå hitta artiklar i MEDLINE som inte återfanns i PubMed.

Författarna utförde databassökningar med ämnessökordet *endometriosis* vilket är ett Medical Subject Heading (MeSH) i PubMed samt Subjekt Heading i CINAHL Complete och MEDLINE (Östlundh, 2017). Författarna använde sig av ämnessökordet och kombinerade med fritextord som speglar syftet, vilka var *upplevelse* som översattes till *experience* och *leva med* som översattes till *living with.* Boolesk sökoperator *AND* begränsade sökningen till att endast få träffar med *endometriosis* och den fritext som kombinerades medan Boolesk sökoperator *OR* utökade sökningen genom att ge träffar på antingen *experience* eller *living with* eller båda två (Östlundh, 2017). För att komplettera sökningen utfördes ytterligare en sökning utfördes i PubMed med sökningen *Endometriosis AND Living With* (bilaga 1).

URVAL

De begränsningar som tillämpades var Full Text för att kunna analysera artiklarna i sin helhet och Peer Review i CINAHL Complete och MEDLINE för att få fram vetenskapligt granskade artiklar (Östlundh, 2017). Tidsbegränsning exkluderades då det finns begränsad forskning inom ämnet och skulle resultera i för få artiklar till denna litteraturöversikt. Författarna kunde utföra båda begränsningar i alla databaser utom i PubMed då det inte gavs valet att tillämpa Peer Review, detta eftersom PubMed redan innehåller endast vetenskapligt granskade artiklar (National Library of Medicin, 2019).

Med utförda begränsningar i databaserna hittade författarna totalt 29 artiklar med titlar som speglade syftet. Författarna granskade artiklarnas abstrakt utifrån inklusionskriterier, vilka var att artiklarna behövde vara skrivna på engelska för att författarna skulle förstå och kunna analysera dem och de behövde vara helt- eller delvis kvalitativa eftersom dessa syftar till att skildra känslor och upplevelser (Segersten, 2017). Detta innebar att endast kvalitativa resultat analyserades till uppsatsens resultat medan kvantitativa resultat uteslöts. Arton artiklar hade

ett abstrakt som gav indikation på att de kunde svara på syftet och valdes därför vidare för att bli lästa i sin helhet av båda författarna var för sig. I detta steg valde författarna att kvalitetsgranska artiklarna eftersom begränsningen Peer Review i en databas inte innebär att varje enskilt resultat är av vetenskaplig karaktär (Östlundh, 2017). Författarna kontrollerade att artiklarna innehöll mer än en till två sidor samt introduktion, metod, resultat och diskussion vilka kännetecknar en vetenskaplig artikel (Segersten, 2017). Författarna granskade samtliga artiklar enligt granskningsfrågor för kvalitativa studier presenterade i (Friberg, 2017b), vilka var om problemformulering och syftet var tydlig formulerad, vilka som deltog i studierna, hur har författarna tolkat resultatet och hur metoden var beskriven. Granskningen bidrog till att åtta artiklar sorterades bort då de inte uppfyllde kriterierna. Totalt antal artiklar som svarade på syfte och uppfyllde inklusionskriterier var tio.

DATAANALYS

Artiklarna har analyserats på ett strukturerat sätt genom att läsa studierna, skriva ner viktiga aspekter i en översiktstabell och sedan att sammanställa likheter och skillnader (Friberg, 2017c). Båda författarna har läst samtliga rubriker, sammanfattningar och resultat och sedan gemensamt diskuterat artiklarnas relevans till uppsatsens syfte. Författarna har på nytt läst samtliga artiklar i sin helhet och sedan diskuterat dem gemensamt för att säkerställa likvärdig förståelse. Författarna använde en översiktstabell för att skriva ned författare, titel, år, land, tidskrift, syfte, metod och resultat (bilaga 2).

För att analysera artiklarna sammanställde författarna upplevelser från studiernas resultat till en tabell i ett gemensamt Worddokument. Resultatartiklarna sammanställdes i turordning och de centrala resultaten som svarade på uppsatsens syfte skrevs ned i kolumn ett. Dessa skrevs in av båda författarna och kunde därför hjälpas åt att komplettera om något resultat missats. Författarna fortsatte med att färgkoda resultaten för att kategorisera olika fenomen och upplevelser. Färgen röd symboliserade smärtupplevelser, blå symboliserade upplevelser om vård och lila symboliserade inverkan på livet. Författarna skrev en kort beskrivning om de centrala i resultaten i kolumn två för att på ett överskådligt sätt se och identifiera likheter och skillnader. Detta sätt att analysera bidrog till framställningen av fyra teman (Friberg, 2017c).

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Det övergripande syftet med *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:406) är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärde

vid forskning (Kjellström, 2017). Lagen avser inte litteraturöversikter som bedrivs på högskola och därmed innefattas inte detta arbete. Det är dock av stor vikt att litteraturöversikten har en etisk motivering och bör uppfylla tre krav om väsentliga frågor, god vetenskaplig kvalitet och etiskt genomförande (Sandman & Kjellström, 2013). Den centrala uppfattningen är att litteraturöversiktens fråga är väsentlig då den kan komma att gynna enskilda individer likväl de människor som jobbar inom vård och omsorg. I de artiklar där kunskap har sökts har författarna varit eniga om att endast inkludera studier där hänsyn visades till mänskliga rättigheter, grundläggande friheter, hälsa, säkerhet och personlig integritet. Detta kunde författarna veta om det i studierna fanns tydlig information om forskningsetiska överväganden, godkännande av etisk kommitté eller information om informerat samtycke samt användning av pseudonym vid återberättande av deltagarnas upplevelser för att bevara personlig integritet och anonymitet. Författarna har valt att utesluta namn och istället referera till *deltagare* eller *kvinnor* i återberättandet av studiernas resultat för att säkerställa bibehållen integritet och anonymitet.

Författarna har analyserat och sammanställt data på ett systematiskt sätt för att undvika slarv genom att båda har analyserat samtligt material och använt översättningsverktyg vid osäkerhet. Författarna har följt god forskningssed och unvikit oredlighet genom att använda korrekt referatteknik för att undvika plagiat, återge korrekt data samt att återge all data som svarade på uppsatsens syfte (Sandman & Kjellström, 2013). Författarna har återgivit den egna tolkningen av data på ett objektivt sätt och inkluderat alla upplevelser som presenterats av deltagare i studierna. Författarnas kunskap och förförståelse om ämnet härstammar från hörsägner, media och kurslitteratur. Författarna upplevde att det var viktigt att undvika att förförståelse speglas i uppsatsen och har därför reflekterat kring den individuella förförståelsen under arbetets gång för att inte omedvetet vinkla uppsatsens utgång.

RESULTAT

Genom analysen kom författarna fram till teman som beskriver upplevelser av att leva med endometrios vilka presenteras i fyra teman *Upplevelser av smärta, Upplevelser av behandlingar, Inverkan på livet* och *Upplevelser av vården.*

UPPLEVELSER AV SMÄRTA

Den upplevelse som beskrevs mest var upplevelser om smärta (Denny, 2004, 2009; Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini, 2018; Grogan, Turley & Cole, 2018; Huntington &

Gilmour, 2005; Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014; Riazi, Tehranian, Ziaei, Mohammadi, Hajizadeh & Montazeri, 2014; Rush & Misajon, 2018). Antingen har kvinnorna har alltid upplevt svåra menstruationer (Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005) eller så har det kommit senare i livet som efter kejsarsnitt (Denny, 2009). Smärtorna har varit som svårast vid menstruation (Denny, 2004, 2009; Facchin m. fl., 2018; Huntington & Gilmour, 2005; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014; Riazi m. fl., 2014), innan och efter menstruation (Jones m. fl., 2004) eller under hela menscykeln (Denny, 2004; , Jones m. fl., 2004; Riazi m. fl., 2014). De har även upplevt smärta orelaterat till menstruation (Facchin m. fl., 2018; Moradi m. fl., 2014).

Smärtan beskrevs som förlamande (Denny, 2004, Huntington & Gilmour, 2005), olidlig och tar aldrig slut (Grogan m. fl., 2018; Riazi m. fl., 2014). Den fysiska funktionen blev påverkad av smärtans intensitet (Jones m. fl., 2004). Kvinnorna upplevde ökad smärta vid miktion (Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014) och vid defekation, vilket hindrade dem från att stå, gå och sitta (Jones m. fl., 2004; Riazi m. fl., 2014). De var sängliggande av smärtan (Grogan m. fl., 2018; Riazi m. fl., 2014) och måste vara nära en toalett (Grogan m. fl., 2018). Trötthet orsakades antingen av att kvinnor hålls vakna av smärtan eller då den varit så intensiv att de vaknat upp ur sin sömn (Moradi m. fl., 2014; Jones m. fl., 2004). Smärtintensiteten har orsakat att kvinnor kippat efter andan (Moradi m. fl., 2014) och i vissa fall svimmat (Grogan m. fl., 2018). Smärtan har orsakat illamående (Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014; Rush & Misajon, 2018), kräkning (Moradi m. fl., 2014; Grogan m. fl., 2018) och minskad matlust (Rush & Misajon, 2018).

De kvinnor som var sexuellt aktiva upplevde smärta vid samlag (Denny, 2004; Facchin m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014; Riazi m. fl., 2014). Smärtan upplevdes under och/eller efter samlag (Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014). Den upplevdes vid penetration eller var positionsberoende (Denny, 2004) och karaktäriserades som intensiv eller ett obehag (Jones m. fl., 2004). Den intensiva smärtan hindrade kvinnor från att ha samlag (Riazi m. fl., 2014). De som valde att ha samlag kunde efteråt uppleva smärta så intensiv att det var svårt att andas (Riazi m. fl., 2014) och kunde ligga i fosterposition i flera timmar efter (Moradi m. fl., 2014). Smärtan kunde även upplevas som ömhet och molande värk direkt efter samlag men kunde även komma långt in på natten och då vara intensiv (Jones m. fl., 2004). Många gånger kunde smärtan stannade kvar i flera dagar efter samlag (Denny, 2004) och bara vetskapen att smärtan kommer efter samlag kunde göra att den upplevdes ännu värre (Rush & Misajon, 2018).

Kvinnorna upplevde att det var svårt att acceptera sjukdomen och att hantera smärtorna (Facchin m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004) och delade upplevelser om utmattning, nedstämdhet, depression och ångest relaterat till sina smärtor (Grogan m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014; Rush & Misajon, 2018).

UPPLEVELSER AV BEHANDLINGAR

I syfte att lindra smärtan har kvinnorna i samråd med sina läkare provat läkemedel- och hormonella behandlingar (Denny, 2009; Moradi m. fl., 2014), kirurgi (Denny, 2009; Moradi m. fl., 2014) och steroider (Moradi m. fl., 2014). De hade en positiv inställning till att prova nya läkemedel då de inneburit hopp om att få symtomen under kontroll (Huntington & Gilmour, 2005). Ibland har läkemedelsbehandlingar hjälpt (Denny, 2004) men många gånger upplevde kvinnorna biverkningar av läkemedel som att symtomen blev värre (Jones m. fl., 2004), ökade blödningar, håravfall (Denny, 2004), viktuppgång, ökad behåring (Denny, 2009), depression (Denny, 2004; Moradi m. fl., 2014) och utebliven sexlust (Facchin m. fl., 2018). Kvinnorna upplevde även oro för vilken eventuell biverkan läkemedel har på lång sikt (Denny, 2004, 2009; Jones m. fl., 2004; Rush & Misajon, 2018).

Kvinnorna hade en generellt positiv inställning till kirurgi (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005). Kirurgi upplevs hjälpa men att symtom kommer tillbaka efter en tid (Denny, 2009; Moradi m. fl., 2014) vilket har en negativ emotionell- och psykisk inverkan (Moradi m. fl., 2014).

De upplevde ilska när de testade ett nytt läkemedel eller en kirurgisk behandling som inte fungerade (Jones m. fl., 2004). Kvinnorna upplevde att de själva utsatte sig för plågsamma behandlingar som inte fungerade (Huntington & Gilmour, 2005).

För att hantera sina smärtor vände sig kvinnor till egenvård eller använde egna metoder för att hantera sina smärtor som att prova naturläkemedel (Moradi m. fl., 2014) och fysisk aktivitet (Huntington & Gilmour, 2005). De hanterade sin smärta genom självmedicinering av receptfria smärtstillande läkemedel (Denny, 2009; Facchin m. fl., 2018) och behövde konsumera dessa för att klara av vardagen (Denny, 2009; Grogan m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004). De upplevde frustration över att behöva förlita sig på smärtstillande, både för läkemedelskostnaden men även för biverkningarna (Jones m. fl., 2004).

De kvinnor som upplevde att behandlingen fungerade hade en delad syn på framtiden (Denny, 2004). Kvinnor upplevde oro för att symtomen skulle komma tillbaka och hur de då skulle kunna hantera sin sjukdom medan andra var mer optimistiska. De som inte upplevt att behandlingar fungerat oroade sig för hur de skulle orka leva med sjukdomen livet ut.

De längtade till menopausen då de förväntade sig att symtomen skulle försvinna helt (Moradi m. fl., 2014).

INVERKAN PÅ LIVET

Kvinnorna upplevde att sjukdomen begränsar kontrollen över livet och framtiden, att planer för karriär och familjeliv inte längre var lika genomförbara (Grundström, Alehagen, Kjölhede & Berterö, 2017; Rush m. fl., 2018).

De upplevde att endometrios har en negativ inverkan på arbete, utbildning och idrottsliv (Grogan m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014). Deras utbildning tog dubbelt så lång tid (Rush & Misajon, 2018) och de hade en nedsatt förmåga att utföra dagliga aktiviteter som att städa, laga mat och ta hand om barn (Grogan m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004). Kvinnorna har upplevt att de inte kunnat sträva efter en karriär om det inneburit att andra behövt förlita sig på dem (Rush & Misajon, 2018). De kände sig oroade över att inte kunna utföra sina arbetsuppgifter (Jones m. fl., 2004) eftersom smärtan gjorde det svårt att arbeta (Denny, 2004; Grogan m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014) och de hade skuldkänslor då de behövt sjukskriva sig från arbete. En del av kvinnorna upplevde stöd från sina arbetsgivare medan andra kände sig misstrodda och oroade sig för den höga sjukfrånvaron (Denny, 2004). Kvinnorna upplevde även skam då de fått en smärtattack på arbetsplatsen eftersom de då behövt informera sina manliga kollegor om varför de behövt vila eller ta ledigt (Jones m. fl., 2004).

Kvinnorna upplevde även att smärta och trötthet ledde till att inte vilja befinna sig i sociala situationer (Grogan m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014) och de ville vara för sig själva när de upplevde smärtor och oroade sig därför över att smärtan skulle komma när de var bland andra människor (Jones m. fl., 2004). De beskrev även oro för att omgivningen inte skulle uppfatta endometrios som en sjukdom (Grogan m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004). Unga kvinnor upplevde att inte passa in i sociala situationer i skolan då inte orkade göra sig fina till lektioner och därav inte vågade prata med klasskamrater (Rush & Misajon, 2018). Kvinnorna kände att bristen på sociala interaktioner resulterade i ett dåligt självförtroende (Jones m. fl., 2004).

En del upplevde att familj och vänner var ett bra stöd för dem (Denny, 2004) medan andra upplevde att det var lättare att dölja sina symtom (Facchin m. fl., 2018). Smärtan gjorde det även svårt att njuta av att spendera tid med sina barn och familj (Grogan m. fl., 2018).

Även intima relationer påverkades negativt av endometrios (Jones m. fl., 2004; Riazi m. fl., 2014 & Rush & Misajon, 2018). Vissa kvinnor i fertil ålder upplevde att endometrios orsakade infertilitet (Faccin m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014) vilket orsakade skuldkänslor gentemot sin partner och känslor som att inte vara tillräckligt kvinnlig (Riazi m. fl., 2014). De som kunnat få barn och fött döttrar oroade sig för ärftlighet, att döttrarna skulle genomlida samma smärta och kamp att bli diagnostiserad som de själva upplevt (Jones m. fl., 2004).

Kvinnorna oroade sig för smärtorna som uppstod vid samlag (Denny, 2004; Riazi m. fl., 2014) men en del valde att utstå smärtan för att göra sin partner nöjd medan andra valde att avstå samlag (Riazi m. fl., 2014). Kvinnorna upplevde rädsla och ångest för att bristen på intimitet kunde leda till att bli lämnad av sin partner. En del kvinnor valde att inte påbörja nya relationer på grund av att en potentiell partner kan ha svårt att acceptera bristen på intimitet (Grundström m. fl., 2017; Moradi m. fl., 2014).

UPPLEVELSER AV VÅRDEN

Upplevelser om vården karaktäriserades mestadels som negativa. Kvinnor hade blivit feldiagsnostiserade och behandlade för sjukdomar de inte har (Grundström m. fl., 2017; Jones m. fl., 2004; Riazi m. fl., 2014). De upplevde att inte bli tagna på allvar när de sökt vård för sina smärtor, även om de insisterat, vilket gjorde att de upplevde frustration (Denny, 2004; Facchin m. fl., 2018; Grogan m. fl., 2018; Grundström m. fl., 2017; Jones m. fl., 2004; Moradi m. fl., 2014). Även normalisering av smärtan beskrevs då de hade fått höra av sina läkare att deras smärtor är en del av att vara kvinna (Denny, 2004; Facchin m. fl., 2018; Grogan m. fl., 2018; Grundström m. fl., 2017; Jones m. fl., 2004; Riazi m. fl., 2014). Vårdpersonals tendens att normalisera smärta i brist på förståelse avspeglades till kvinnorna som i sin tur började ifrågasätta sig själva (Facchin m. fl., 2018; Jones m. fl., 2004). Kvinnorna beskrev ovälkomna behandlingsförslag som att genomgå en hysterektomi (Huntington m. fl., 2005; Jones m. fl., 2004) eller att bli gravid oavsett om kvinnan varit väldigt ung eller inte haft en partner att bli gravid med (Huntington m. fl., 2005).

Vissa kvinnor upplevde att läkare endast brydde sig om att smärtan fanns där medan den individuella upplevelsen av smärtan blev förbisedd (Denny, 2004). Negativa upplevelser beskrev avseende läkare som inte kunde diagnostisera dem eller ge dem rätt information (Facchin m. fl., 2018; Grundström m. fl., 2017) vilket resulterade i frustration över vårdpersonals okunskap (Jones m. fl., 2004). Kvinnor som träffade läkare som var okunniga

inom endometrios upplevde att mötet var destruktivt och resulterade i känslan att inte bli bekräftad (Grundström m. fl., 2017). Tilliten till vårdpersonal minskade och kvinnorna kände sig svikna (Grogan m. fl., 2018; Grundström m. fl., 2017). De upplevde frustration när det tog lång tid att få en diagnos men när de fått en diagnos upplevde de att de misslyckade försöken att bli smärtfria istället gjorde dem deprimerade (Grogan m. fl., 2018; Moradi m. fl., 2014). Kvinnorna upplevde brist på empati från vården och upplevde sig som en börda, vilket ledde till känslan av ensamhet och hjälplöshet (Moradi m. fl., 2014). Detta gjorde att flera av kvinnorna som upplevde långvarig smärta isolerade sig (Facchin m. fl., 2018).

Kvinnorna hade positiva upplevelser av att få vård av specialistläkare (Facchin m. fl., 2018). Kvinnorna upplevde att läkarens egenskaper hade en betydande roll i hur de upplevde vården (Grundström m. fl., 2017). Om en läkare var kompetent ledde det till att kvinnorna kände bekräftade, lyssnade till och trodda på. Detta gjorde att kvinnorna inte längre kände att de behövde hävda sig. De kände sig mindre blottade av privata delar ur sina liv, själen och av kroppen vid en fysisk undersökning. En läkares förmåga att kunna läsa av kvinnans personlighet resulterade i känslan av att vara bekräftad. Att ha bra sociala färdigheter var relaterat till att ha bra pedagogiska färdigheter. Om en läkare kunde vägleda kvinnan till att kunna uttrycka sina upplevelser ledde det till ett ökat självförtroende då det denne fått egna verktyg att sätta ord på sina upplevelser.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Författarna experimenterade initialt med olika fritextsökningar och ämnessökord i olika databaser för att undersöka vad som resulterade i mest relevanta artiklar för litteraturöversiktens syfte. Författarna valde tillslut att enbart använda fritextsökord och ämnessökord som direkt speglade syftet (Östlundh, 2017). Detta tillvägagångssätt resulterade i artiklar som visade sig vara relevanta men författarna kunde inte hämta tillräckligt många artiklar från endast CINAHL och PubMed och valde därför att utföra ytterligare sökningar i MEDLINE. Författarna utförde även en kompletterande sökning i PubMed men uteslöt då fritextordet *experience* då det gjorde att en del resultat inte kom med. Om författarna istället valt att lägga till MeSH-termen *psychology* hade de kunnat få fram fler relevanta artiklar från CINAHL och PubMed och därmed inte behövt utföra den kompletterande sökningen i MEDLINE eller i PubMed. Författarna fastslår dock att alla artiklar som valdes skildrade

likvärdiga upplevelser och därmed hade antalet artiklar ingen relevans för att kunna svara på uppsatsens syfte.

Författarnas val att begränsa databassökningar till Full Text och Peer Review innebar att antalet resultat blev hanterligt att gå igenom, resultaten var vetenskapligt granskade och att alla artiklar gick att läsa i fulltext direkt i databasen. Nackdelen med begränsningarna var att artiklar som kunnat hämtas via högskolans bibliotek kan ha missats på grund av begränsningen Full Text. Valet att utesluta årsbegränsning vid datainsamling resulterade i artiklar publicerade mellan 2004 och 2018. Trots 14 år mellan de tidigaste och senaste publicerade artiklarna visade resultaten återigen likvärdiga resultat och författarna kunde därför dra slutsatsen att en tidsbegränsning inte hade påverkat resultaten. Författarna har analyserat kvalitativa resultat från nio kvalitativa studier och en mixad studie. Fokus på kvalitativa resultat valdes då författarna ville förmedla en djup förståelse om upplevelser av att leva med endometrios genom att ta tillvara på upplevelser och fenomen genom berättelser och observationer, vilket blir väl förmedlat i uppsatsens resultat (Segersten, 2017). Valet att enbart använda kvalitativa artiklar kan anses vara en svaghet då dessa enbart representerar en förhållandevis liten mängd människors upplevelser, men då fler studier har likvärdiga resultat och speglar upplevelser globalt kan det anses vara en styrka. Det globala perspektivet styrker att kvinnor har likvärdiga upplevelser oavsett var ifrån de kommer. Författarna upplevde att uppsatsens syfte var brett och reflekterade därför över om syftet skulle fokusera på en viss typ av upplevelse. Författarna kom fram till att artiklarna skulle spegla upplevelser av att leva med endometrios och att de inte skulle väljas uifrån författarnas förförståelse. Författarnas förförståelse innebar att kvinnor med endometrios upplever smärta men resultatet visar att den smärta kvinnorna upplever är individuell och går inte att jämföras. De flesta artiklar visade sig ha likvärdiga och återkommande resultat vilket resulterade i att författarna kunde identifiera teman.

En artikel av Grundström m. fl. (2017) beskrev upplevelser om livet på ett generaliserat sätt men mer djupgående om negativa och positiva upplevelser av sjukvård. Andra artiklar nämner endast positiva upplevelser om sjukvård på ett sammanfattande sätt vilket styrker uppfattningen hos författarna att artikeln av Grundström m. fl. (2017) bidrog till en mer rättvis skildring av kvinnornas upplevelser från sjukvården.

På grund av Covid-19 pandemin arbetade författarna på distans vilket innebar en svaghet i samarbete och kommunikation med både författare och handledare. Hade författarna kunnat träffa varandra och handledare på högskolan under arbetets gång hade kommunikationen kunnat ske på ett bättre sätt och missförstånd hade kunnat undvikas. Detta är dock ingenting

som påverkade resultaten av uppsatsen eftersom författarna hade liknande tankar och resonemang om arbetet.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet av litteraturöversikten visar att de som lever med endometrios upplever en multidimensionell smärta med omfattande påverkan på livet och tillvaron vilket kan relateras till Erikssons (2015) begrepp om lidande.

Smärta är det mest framträdande symtomet som förekommer hos personer med endometrios och beskrivs som påtaglig, intensiv och svår att hantera vilket resulterar i känslor som skuld och skam och kan förklaras som ett sjukdomslidande (Eriksson, 2015). Kroppslig smärta tas upp i alla studier och beskrivs av deltagare som något som måste övervinnas. Utan den utvägen finns endast förtvivlan av att leva livet genom smärta. Genom att smärtan blir det centrala i kvinnornas liv blir lidandet svårt att hantera.

Livslidandet blir märkbart då personer som lever med endometrios beskriver en bristande kontroll över sin vardag och framtid (Eriksson, 2015). De upplever infertilitet och att gå miste om sexuella relationer. Endometrios orsakar svårighet att utföra studier och arbete samt att inte kunna eftersträva en karriär. De upplever ensamhet, avsaknad av förståelse från familj, vänner och vårdpersonal samt att gå miste om social samvaro.

Vårdpersonals agerande att förminska de kvinnor som söker hjälp genom ovälkomna behandlingsförslag och fördömande attityder förstärkte upplevelser av skam och förnedring. Vården och omgivningen påverkar självbilden genom att inte se endometrios som en sjukdom, inte tro på den smärta som uttrycks samt att normalisera och förtrycka upplevd smärta. Skam, meningslöshet och skuld relateras till upplevelser av att leva med sjukdomen och kan förklaras som ett andligt lidande (Eriksson, 2015).

Vårdlidandet hos personer med endometrios tar sig till uttryck i att inte bli tagen på allvar och att bli försummad vilket kan förklaras som utebliven vård (Eriksson, 2015). Känslan av maktlöshet genomsyrar upplevelsen av vård i flera av studierna. Upplevelsen orsakas av att inte bli tagen på allvar vilket kan visa sig som normalisering- och förminskande av sjukdomen. Det orsakas även av att ha blivit feldiagnostiserad och därav fortfarande upplever symtom utan fungerande behandling. Detta kan förklaras som en indirekt maktutövning eftersom kvinnorna som söker vård för sin smärta inte får den om vårdpersonal inte tar hänsyn till den subjektiva upplevelsen (Eriksson, 2015).

Kvinnor med endometrios upplever att normalisering av sin sjukdom och en lång väntan för att få en diagnos orsakas av okunskap hos vårdpersonal. Om vårdpersonal inte har tillräckliga kunskaper om endometrios eller visar brist på empati kan kvinnorna känna sig blottade, svikna, uppleva minskad tillit och att inte bli bekräftade. Detta kan resultera i att de vänder sig till internet för att söka information och till självmedicinering för att lindra symtom istället för att söka vård (Sear, 2009). Om vårdpersonal däremot har kunskap om endometrios och visar empati kan kvinnorna känna sig hörda och trodda på. De kan även känna sig mindre blottade fysiskt, psykiskt och själsligt vid en fysisk undersökning och vid berättande om sin personliga situation.

Den givna- eller uteblivna vården som kvinnorna får kan bero på vårdpersonalens personliga intresse (Young m. fl., 2017) men även den formella och reella kunskapen om endometrios (Bach m. fl., 2016). Generellt sett har sjuksköterskor som regelbundet vårdar personer med endometrios förståelse för att sjukdomen har en fysisk orsak med psykosociala effekter. Dessa sjuksköterskor har i regel större reell kunskap och kan lättare möta patienternas behov. Sjuksköterskor med egna erfarenheter av smärta kan dessutom ha en ökad förståelse för patientens smärtupplevelse (Berntzen, Danielsen & Almås, 2010). Den kunskapen kan sjuksköterskan använda för att hjälpa kvinnor att förstå deras situation bättre (Altman & Wolcyzk, 2010).

Sjuksköterskor som vanligtvis vårdar andra patientgrupper har generellt mindre formell- och reell kunskap om endometrios (Bach m. fl., 2016). En del sjuksköterskor saknar även kunskap om buksmärtor och de färdigheter som krävs för att ta hand om patienternas behov (McGowan, Escott, Luker, Creed & Chew-Graham, 2010). På grund av den generellt låga kunskapen kan dessa sjuksköterskor ha det svårare att stötta personer med endometrios att hantera dess sjukdom (Bach m. fl., 2016). Detta gör att sjuksköterskorna istället ser en utväg i att endast ta hand om den fysiska kroppen. Detta visar att det är svårt att förstå endometrios när man endast har lite kunskap av sjukdomen, men det kan ändras hos de som får mer kunskap och praktisk erfarenhet.

Sjuksköterskor som arbetar med personer som lider av endometrios eller där dessa personer söker vård bör därför ha god kompetens om sjukdomen för att kunna möta varje patients behov (Dahlborg- Lyckhage, 2014). Att ha kontakt med en sjuksköterska som har kunskap om endometrios kan ha stor betydelse för den upplevda hälsan samt öka möjligheterna till ett gott liv trots endometrios (Socialstyrelsen, 2018).

Att diagnostisera endometrios så tidigt som möjligt är viktigt för att kunna bekräfta att symtomen inte är inbillade, utesluta differensdiagnoser, att hjälpa patienten hantera sina

symtom samt för att få rätt behandling (Olovsson, 2015). Rätt behandling kan bromsa sjukdomsutvecklingen och minska risken för långvarig smärta (Socialstyrelsen, 2019).

För att få en uppfattning om patientens smärta kan sjuksköterskan använda sig av smärtskattningsinstrument som Visuell Analog Skala (Vårdhandboken, 2019). Den gör det möjligt för patienten att själv göra en markering på ett tio centimeter långt streck som illustrerar nivå av smärta. Sjuksköterskan kan även använda andra typer av skalor beroende på vad patienten känner sig mest bekväm med. Dessa är Verbal beskrivande skala där patienten får skatta smärtan med hjälp av en skala av fyra eller sju ord och Numerisk skala där patienten får välja en siffra från noll till tio. För att få en större förståelse för smärtan kan sjuksköterskan använda Smärtteckning, där patienten får markera på en schablonbild vart smärtan sitter och vilken typ av sensation smärtan karaktäriseras av. För en djupare analys av smärtan kan sjuksköterskan även fråga om smärtan påverkan mobilisering, nattsömn och hur hanterbar den är (Vårdhandboken, 2019). Med denna information kan sjuksköterskan sätta in tidiga insatser för att hjälpa kvinnan återfå kontroll och kunna hantera de negativa effekterna i vardagen (Norton & Holloway, 2016). Dessa insatser kan vara att stötta kvinnan hitta egenvårdsåtgärder som hjälper vid smärta, vilka kan vara Transkutan Elektrisk Nervstimulering (TENS), fysisk aktivitet och värme (Socialstyrelsen, 2019). Norton m. fl. (2020) beskrev att specialistsjukskörtskornas administrativa arbete tog tid från de faktiska omvårdnadsåtgärderna och att de inte utförde patientutbildning i den mån de hade velat. Personer med endometrios upplever ett ökat självförtroende om de får verktyg att sätta ord på sina upplevelser. Detta visar att patientutbildning tidigt i vårdkontakten kan gynna patienterna genom att om de får lära sig om sin sjukdom på ett individualiserat sätt (Burkhart, 2008). Sjuksköterskan kan även bistå med stöd och råd vid oro eller smärta och på så sätt vägleda patienten till att smärtan inte längre står i centrum och patienten kan få uppleva ett uthärdligt lidande (Eriksson, 2002).

Kvinnor med endometrios upplever att deras subjektiva upplevelse sällan tas i beaktning vid planering av behandling. Sjuksköterskan ska arbeta för att främja ett ömsesidigt möte mellan sjuksköterska och patient (svensk sjuksköterskeförening, 2017). En god vårdrelation där patienten upplever tillit kan leda till att sjuksköterskan snabbare får rätt information av patienten (Eriksson, 2015) vilket skulle kunna resultera i snabbare insättning av omvårdnadsåtgärder.

Vårdrelationen utvecklas i en positiv riktning om den bygger på en respektfull dialog samt god kommunikation (Eriksson, 2015). En stor del i att upprätta god kommunikation är att låta patienten få uttrycka sin oro och sorg samt bemöta detta med empati. Svensk

sjuksköterskeförening (2017) beskriver att sjuksköterskans kompetens innebär att lyssna till patientberättelsen och utgå från hur den enskilda personen uppfattar välmående och därigenom avgöra vad som är av betydelse för hälsan. Genom att förstå detta kan sjuksköterskan bedöma det individuella omvårdnadsbehovet på en fysisk, psykisk, andlig och själslig nivå.
Patienten bör för möjlighet att vara delaktig i planering av behandlingsmålen (Vårdhandboken, 2019) och omvårdnaden i sin tur bör genomföras i samråd med patienten (svensk sjuksköterskeförening, 2017).

KLINISKA IMPLIKATIONER

Resultatet visar att personer med endometrios upplever att sjukdomen påverkar många aspekter i livet med en mångdimensionell smärta, sexuella problem och en negativ inverkan på relationer och framtidsutsikter. Ändå möts de ofta av oförståelse och brist på kunskap vilket speglas i vårdpersonals attityder och utebliven vård. Vårdpersonal behöver ha mer kunskap om endometrios, hur symtom upplevs samt vilka psykosociala konsekvenser sjukdomen kan medföra. Med denna kunskap kan vårdpersonal erbjuda bättre stöttning och vägledning för att patienter ska kunna hantera sin sjukdom. Vårdpersonal behöver även bli bättre på att möta varje patient som en enskild individ, lyssna på patientberättelsen och de subjektiva upplevelserna som hör till samt utföra omvårdnad i partnerskap med patienten. En ökad kunskap behövs överallt där kvinnor i alla åldrar söker vård eller blir behandlade och att mer utbildning behöver erbjudas i grundutbildningar. Utbildningar inom endometrios bör även erbjudas på alla arbetsplatser där dessa personer vårdas eller söker vård. Det innefattar elevhälsan, ungdomsmottagningar, kvinnomottagningar, gynekologmottagning, akutmottagning och vårdcentral. även att en ökad kunskap om sjukdomen kan gynna allmänheten, både för att människor ska kunna identifiera endometrios hos sig själva men även för att i allmänhet öka förståelsen och minska stigmatiseringen kring endometrios.

FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Författarna granskade flera studier där kvinnor inte upplever någon smärtlindring av de behandlingsmetoder som erbjudits vilket påverkar hela deras livssituation och framtid. För att kunna hjälpa kvinnorna är det är därför viktigt att sjuksköterskan får bättre kunskap i hur smärta vid endometrios kan lindras. Författarna uppmanar därför till vidare forskning gällande

hur sjuksköterskan kan minska smärtupplevelsen hos personer med endometrios. Författarna uppmanar även ytterligare forskning gällande hur kvinnorna kan använda egenvård vid endometrios.

SLUTSATS

Litteraturöversikten visade att kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar dem psykisk, fysisk, socialt, emotionellt och sexuellt. Smärta är det vanligaste symtomet och begränsar kvinnornas förmåga att utföra vardagliga sysslor, arbete och fysisk aktivitet. Endometrios begränsar även kvinnornas sociala- och intima relationer, deras tillvaro och framtidsutsikter. Upplevelser av vård var delade där majoriteten hade dåliga erfarenheter vilket kunde relateras till vårdpersonals fördömande attityder och generellt låga kunskap. För att kunna ge adekvat vård måste vårdpersonal få mer utbildning om patofysiologi och den mångdimensionella inverkan sjukdomen har på kvinnorna. Vårdpersonal behöver bli bättre på att tillämpa en personcentrerad vård med fokus på patientberättelsen för att kunna se till varje individs subjektiva upplevelse och därigenom ge den omvårdnad som passar bäst för denne.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

Ahn, S.H., Monsanto, S., Miller, C., Singh, S.S., Thomas, R., & Tayade, C. (2015). Pathophysiology and immune dysfunction in endometriosis. *BioMed Research International* 1-12. doi:http://dx.doi.org/10.1155/2015/795976 Epub 2015 Jul 12. PMID: 26247027; PMCID: PMC4515278.

Altman, G., & Wolcyzk, M. (2010). Endometriosis: overwiev and recommendations for primary care nurse practitioners. *The Journal of Nurse Practitioners, 6*(6) 427-434. doi: 10.1016/j.nurpra.2009.07.022

Attar, R., & Attar, E. (2015). Experimental treatments of endometriosis. *Womens Health. 11*(5) 653–664. Doi: https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.2217/whe.15.51

Bach, A M., Risoer, M B., Forman, A., & Seilbaek, L. (2016). Practices and Attitudes Concerning Endometriosis Among Nurses Specializing in Gynecology. *Global Qualitative Nursing Research, 3*, 1-12. Doi: 10.1177/2333393616651351

Bazot, M., Lafont, C., Rouzier, R., Roseau, G., Thomassin-Naggara, I., & Darai, E. (2009). Diagnostic accuracy of physical examination, transvaginal sonography, rectal endoscopic sonography, and magnetic resonance imaging to diagnose deep infiltrating endometriosis. *Fertility and Sterility. 92*(6), 1825-1833. doi:10.1016/j.fertnstert.2008.09.005

Berntzen, H., Danielsen, A., & Almås, H. (2010). Omvårdnad vid smärta. I H, Almås, D-G. Stubberud. (Red.). *Klinisk omvårdnad 1*. (4. Uppl., s. 351-394). Stockholm: Liber

Borgfeldt, c., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019). *Obstetrik och gynekolog*i. Lund: studentlitteratur

Burkhart, J. A. (2008). Training nurses to be teachers. *The journal of Continuing Education in Nursing. 39*(11). 503-510. Doi:10.3928/00220124-20081101-02

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2013). Hälsa och vårdande i teori och praxis. Stockholm: Natur & kultur

Dahlborg- Lyckhage, E. (2014). Att bli sjuksköterska: en introduktion till yrke och ämne. (2:a uppl., s. 145-160). Lund: Studentlitteratur

*Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing, 46*(6), 641-648. doi:https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

*Denny, E. (2009). “I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research, 19*(7), 985-995. doi:10.1177/1049732309338725

Eisenberg, VH., Weil, C., Chodick, G., & Shalev, V. (2017). Epidemiology of endometriosis: A large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. *BJOG, 20018*(125), 55-62. doi:10.1111/1471-0528.14711

Eldh, A C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & Öhlen. J. (red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (2. Uppl., s. 485-506) Lund: Studentlitteratur

Eriksson, K., (2002) Caring Science in a New Key. *Nursing Science Quarterly 15*(1). 61-65. Doi: doi/pdf/10.1177/089431840201500110

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan.* Stockholm: Liber

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

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl., s. 141-152). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (Red.). (2017b). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl., s. 187). Lund: Studentlitteratur

Friberg, F. (2017c). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl., s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.

*Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018).´So many women suffer I silence´: a thematic analysis of women written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health. 33*(11), 1364-1378. doi: 10.1018/08870446.2018.1496252

*Grundstörm, H., Alehagen, S., Kjölhede, p., & Berterö, C. (2017). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing. 2018*(27), 205-211. doi:10.1111/jocn.13872

*Huntington, A., & Gilmour, a, J. (2005). A life shaped by pain: Women and endometriosis. Journal if Clinical Nursing. 14(9), 1124-1132. Doi: https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

Jensen, J. T., Schlaff, W., & Gordon, K. (2018). Use of combined hormonal contraceptives for the treatment of endometriosis-related pain: a systematic review of the evidence. *Fertility & Sterility*, *110*(1), 137–152. 152.e1. https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.fertnstert.2018.03.012

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

Johnson, N.P., Hummelshoj, L., Adamson, D., Keckstein, J., Taylor, H.S., Abrao, M.S., & Giudice, L.C. (2017). World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. *Human Reproduction*, *32*(2), 315–324. doi:10.1093/humrep/dew293

*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

Maroun, P., Cooper, M., Reid, G., & Keirse, M. (2009). Relevance of gastrointestinal symptoms in endometriosis. *Australian and Ned Zealand Journal of Obstetrics and Gynaeconogy.* (49), 411-414. doi:10.1111/j.1479-828X.2009.01030.x

McGowan, L., Escott, D., Luker, K., Creed, F., & Chew-Graham, C. (2010). Is chronic pelvic pain a comfortable diagnosis for primary care practitioners: a qualitative study. *BMC Family Practice*, *11*(7), 1471-2296. Doi: https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/1471-2296-11-7

*Moradi, M., Parker. M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis om wonen´s lives: a qualitative study. *BoiMed Central Women´s Helath. 14*(123), 1472-6874. Doi: 10.1186/1472-68-14-123

National Library of Medicin, (2020) *MEDLINE: Description of the Database*. Hämtad 3 september, 2020 Från National Library of Medicin, https://www.nlm.nih.gov/bsd/medline.html

National Library of Medicin. (2019). *PubMed Overview: About the Content*. Hämtad 3 september, 2020 från PubMed, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/

Norton, W., & Mitchell, H., Holloway, D., & Law, C. (2020). The role of Endometriosis Clinical Nusre Specialists in British Society for Gynecological Endoscopy registered centers: A UK Survey of practice. *Nursing open. 7*. 1852-1860. doi: 10.1002/nop2.574

Norton, W., & Holloway, D. (2016). Endometriosis: The role practice nurses can play. Practice Nursing, 27(5), 244-249. Doi: https://doiorg.libraryproxy.his.se/10.12968/pnur.2016.27.5.244

Olovsson, M. (2015). Endometrios. I P. O. Janson & B-M. Landgren (Red.), Gynekologi (2:a uppl., s. 269-278). Lund: Studentlitteratur

*Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients´and physicians´descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *Bio Med Central Women´s Health. 14*(103), 1-9. doi:10.1186/1472-6874-14-103

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

*Rush, G., & Misajon, R-A. (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

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Segersten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl., s. 105-108). Lund: Studentlitteratur.

Seear, K. (2009). The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review, 18*(2), 194–206

Seitz, C., Lanius, V., Lippert, S., Gerlinger, C., Haberland, C., Oehmke, F. & Tinneberg, H R.(2018). Patterns of missing data in the use of the endometriosis symptom diary. *BMC Women´s Health, 18*(1). Doi:10.1186/s12905-018-0578-0

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios: Stöd för styrning och ledning.* Hämtad 4 oktober, 2020 från endometriosförbundet, https://endometriosforeningen.com/wp-content/uploads/2018/10/Nationella-riktlinjer-f%C3%B6r-v%C3%A5rd-vid-endometrios.pdf

Socialstyrelsen (2019) *Mycket mens är inte okej!- Svår mensvärk kan vara symtom på endometrios – Information till dig som arbetar I vården*. Hämtad 13 oktober, 2020 från Socialstyrelsen, https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-12-6514.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 11 oktober, 2020 Från Svensk Sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf

Vartanya, E., Tsaturova, K., Petukhova, N., Markin, A., Usova, M., & Devyatova, E. (2015). Endometriosis management prior to IVF. *Gynecolocal Endocrinology, 33*(1), 42-45. Doi: 10.3109/09513590.2015.1086506

Vårdhandboken (2019) *Smärtskattningsinstrument: Smärtskattning av akut och postoperativ smärta.* Hämtad: 10 oktober, 2020 Från Vårdhandboken, https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/akut-bedomning-och-skattning/smartskattning-av-akut-och-postoperativ-smarta/smartskattningsinstrument/

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2017). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynecology, 57*(1), 87–92. Doi: 10.1111/ajo.12571 doi: 10.1111/ajo.12571

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (3. Uppl., s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1. Sökmatris

Databas	**Sökord**	**Antal träffar**	**Begränsningar**	**Antal lästa abstrakt**	**Antal lästa artiklar**	**Ange antal valda artiklar till resultat, se bilaga 2.**
CINAHL Complete 31/8-2020	(MH “Endometriosis”) AND (Experience OR Living with)	75	Full text, Peer review	7	3	1
MEDLINE 31/8-2020	(MH "Endometriosis") AND (Experience OR Living with)	73	Full text, Peer review	7	5	1
PubMed 4/9-2020	(("Endometriosis"[MeSH]) AND (Living with)) OR (Experience)	29	Full text	3	2	1
PubMed 12/9-2020	("Endometriosis"[MeSH]) AND (Living with)	103	Full text	12	8	7

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Denny	Women's experience of endometriosis.	**År**: 2004 **Land**: England **Tidskrift**: Journal of Advanced Nursing	Att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometrios	**Metod**: Kvalitativ **Urval**: 15 kvinnor **Datainsamling**: Semifokuserade intervjuer **Analys:** Tematisk analysmetod	Studien beskrev: Smärtkaraktär. Upplevelse av stöd från anhöriga och arbetsgivare. Upplevelse av misstro från anhöriga och arbetsgivare. Upplevelse av att relationer blev lidande. Upplevelser om att diagnosen dröjt och symtom blivit normaliserade. Upplevelser om oro för biverkningar av läkemedel och hormonbehandlingar. Det var en generellt positiv inställning till kirurgi. Upplevelser om oro för att symtom ska komma tillbaka efter fungerande behandling. Upplevelser om oro för att behöva leva med smärta livet ut.
Denny	"I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis	**År**: 2009 **Land**: Storbritannien **Tidskrift**: Qualitative Health Resarch	Beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios	**Metod:** Kvalitativ **Urval:** 30 kvinnor **Datainsamling:** Intervjuer och dagböcker **Analys:** Tematisk	Studien beskrev: Upplevelser om att endometrios har en negativ inverkan kvinnornas sociala relationer, arbete och självkänsla. Upplevelser om att läkare endast

				analysmetod	såg dem ur ett medicinskt perspektiv utan anseende till den subjektiva upplevelsen. Upplevelser att sjukdomen och den upplevda smärtan blev förminskad vilket resulterade i självmedicinering.
Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini	"Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health	**År**: 2018 **Land**: Italien **Tidskrift**: Journal of Health Psychology	Att bilda en grundad teori om hur endometrios påverkar den psykiska hälsan	**Metod:** Grundad teori / kvalitativ **Urval**: 74 kvinnor **Datainsamling**: Individuella intervjuer med öppna intervjufrågor samt frågeformulär **Analys**: Tematisk analysmetod .	Studien beskrev: Upplevelser om särkaraktär, intensitet, duration och smärta vid samlag. Upplevelser om att endometrios har en negativ inverkan på relationer och att bli missförstådd av sin omgivning. Upplevelser om att vänta länge på diagnos, att vårdpersonal normaliserar smärta eller misstror patientberättelsen. Upplevelser om att tillslut normalisera sin egen smärta och självmedicinera med receptfria läkemedel. Upplevelser om läkemedelsbiverkan. Positiva upplevelser av att få vård av specialistläkare.
Grogan, Turley & Cole	So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with	**År**: 2018 **Land**: England **Tidskrift**: Psychology & Health Journal	Att förstår kvinnors upplevelse av endometrios och dess inverkan på livet och relationer	**Metod**: Kvalitativ **Urval**: 34 kvinnor **Datainsamling**: Frågeformulär med öppna frågor	Studien beskrev: Upplevelser om smärta och utmattning vilka hade en inverkan på livet genom att begränsa möjligheten att arbeta,

	endometriosis			**Analys**: Tematisk analysmetod	gå på sociala evenemang, utöva fysisk aktivitet och sköta vardagssysslor. Upplevelser om en negativ inverkan på både privata och professionella relationer. Upplevelser om lång väntan på diagnos relaterat till att vårdpersonal normaliserat eller inte alls trott på att symtomen, vilket orsakat frustration och känsla av hopplöshet och bidrog till isolering och självmedicinering.
Grundstörm, Alehagen, Kjölhede & Berterö	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative stud	**År:** 2017 **Land:** Sverige **Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing	Att beskriva kvinnor med endometrios upplevelser av möte med sjukvåden	**Metod**: Kvalitativ **Urval**: 9 Kvinnor **Datainsamling**: Intervjuer med öppna frågor **Analys**: Tolkande fenomenologisk analysmetod	Studien beskrev: Upplevelser om att möten med vårdpersonal skiljer sig mellan att ha upplevt de som konstruktiva eller destruktiva. Upplevelser om att en läkare som har hög kompetens och pedagogiska färdigheter var trovärdig. Ett möte uppfattades konstruktivt och kvinnorna upplevde ökad självkänsla och de kände sig bekräftade när läkare gav information och vägledning. Ett möte uppfattades destruktivt av de kvinnor som fick träffa okunnig vårdpersonal och fick upplevelsen av att inte bli bekräftade.

Huntington & Gilmour	A life shaped by pain: women and endometriosis.	**År:** 2005 **Land:** Nya Zeeland **Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing	Att utforska kvinnors uppfattning av att leva med endometrios, hur det påverkat deras liv och vilka strategier som används för att hantera dess sjukdom	**Metod:** Kvalitativ **Urval:** 18 kvinnor **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Analys:** Tematisk analysmetod	Studien beskrev: Upplevelser om smärta och smärtintensitet. Upplevelser om lättnad att få diagnos eftersom man då kunde utesluta cancer. Upplevelser om ovälkomna behandlingsförslag. Upplevelser om förlorad kontroll och att återta kontrollen.
Jones, Jenkinson & Kennedy	The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis	**År**: 2004 **Land**: England **Tidskrift**: Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology	Att utforska och beskriva hur endometrios påverkar livskvalitet	**Metod**: Kvalitativ **Urval:** 24 kvinnor **Datainsamling**: Semistrukturerade djupintervjuer **Analys**: Tematisk analysmetod	Studien beskrev: Upplevelser om smärta, smärtintensitet och samlagssmärta. Upplevelser om att smärtan påverkade den fysiska funktionen och hade en negativ inverkan på arbete, utbildning och hushållsarbete. Upplevelser om svårighet att hantera smärtan och känslor av depression. Upplevelser om att endometrios hade en negativ inverkan på sociala relationer, sexliv och sociala aktiviteter vilket även hade en negativ inverkan på självförtroendet. Upplevelser om att bli misstrodd av sin omgivning. Upplevelser om att inte kunna bli med barn och oro för att

					döttrar ska genomlida samma öde.
Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study	**År:** 2014 **Land:** Australien **Tidskrift:** Bio Medical Central Women´s health	Att beskriva hur kvinnor i olika åldersgrupper upplever att leva med endometrios	**Metod:** Kvalitativ **Urval:** 35 kvinnor **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer med fokusgrupper **Analys:** Tematisk analysmetod	Studien beskrev: Upplevelser om att endometrios hade en negativ inverkan på deras liv, psykiskt, fysisk, socialt, sexuellt och ekonomiskt. Upplevelser om att smärtan hade en negativ inverkan på utbildning, idrottsliv och arbete. Upplevelser om frustration över att läkare inte tagit dem på allvar. Upplevelser om oro över infertilitet och att inte kunna ta hand om barn på grund av smärtan. Upplevelse av längtan efter klimakteriet för att slippa symtomen av endometrios.
Riazi, Tehranian, Ziaei, Mohammadi, Hajizadeh & Montazeri	Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran	**År:** 2014 **Land:** Iran **Tidskrift:** Bio Medical Central Women´s health	Att undersöka uppfattning och upplevelser hos patienter och läkare om förekomst och diagnos av att leva med endometrios	**Metod:** Kvalitativ **Urval:** 12 kvinnor **Datainsamling:** Semistrukturerade djupintervjuer **Analys:** Innehållsanalys och tematisk analysmetod	Studien beskrev: Upplevelser av smärta, smärtintensitet och duration. Upplevelser om att smärtan begränsade den fysiska funktionen och försämrade arbetsinsatsen. Upplevelser om den kvinnliga rollen. Upplevelser om lång väntan till att få diagnos tid då läkare normaliserar symtom och

					feldiagnostiserar.
Rush & Misajon	Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis	**År**: 2018 **Land**: Australien **Tidskrift**: Health care for women international	Att beskriva det subjektiva välbefinnandet, hälsorelaterad livskvalitet samt erfarenheter av sjukdomen hos kvinnor med endometrios	**Metod:** Mixad metod **Urval**: 500 kvinnor **Datainsamling**: Frågeformulär med öppna frågor **Analys**: Tematisk analys	Studien beskrev: Upplevelser om smärta och smärtintensitet. Upplevelser om att smärtan styr livet genom att begränsa möjligheter att utöva fysisk aktivitet, utföra arbete, skolarbete, vardagsärenden och delta i sociala eller intima situationer. Upplevelser om bristande kontroll i livet och framtiden och det är svårt att styra upp planer. Upplevelser om begränsade sociala interaktionen och en låg självkänsla.