



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Vårdvetenskap

Den bortglömda sjukdomen

Endometriosis och dess inverkan på kvinnors livskvalitet

Författare

Ida Augustin

Linn Hortlund

Handledare/Ansvarig lärare

Camilla Norinder

Examinator

Tanja Tydén

Examensarbete, 15 hp

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

HT 2010

ABSTRACT

Endometriosis is a chronic gynecological illness with a prevalence of about 10 percent. Typically, women wait several years before diagnosed. Living with endometriosis affects women to varying degrees, while some barely affected by their illness others may experience the disease as totally disabling. Endometriosis has a significant impact on both physical and psychosocial well-being. The disease consequently permeates all aspects of the affected women's life. The purpose of this study was to determine the impact of endometriosis upon affected women's quality of life. The method used was a literature review of nine qualitative and eight quantitative original articles published in scientific journals. The keywords used were endometriosis, dysmenorrhea, dyspareunia, infertility, and quality of life. According to the result the disease has a negative impact on the affected women's quality of life. Endometriosis-associated pain was the most frequently reported symptom with a negative affect upon quality of life. In addition to pain the disease often contributed to reduced self-esteem, depression, infertility, relationship-problems and limitations in sexual life, social life and in work. Caregivers often showed a negative attitude to "typical female ailments" and normalized women's problems. Lack of knowledge about the disease and the inability to determine what a normal menstrual means, meant that many women waited long to seek help for their problems. Diagnostic delay contributed to a prolonged suffering for the women.

Keywords: Endometriosis, dysmenorrhea, sexual dysfunction, infertility and quality of life.

SAMMANFATTNING

Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom med en prevalens på cirka 10 procent. Vanligen får kvinnor vänta flera år innan diagnosen fastställs. Kvinnor som lever med endometriosis påverkas i varierande grad av sjukdomen. En del påverkas knappt av sin sjukdom medan andra kan uppleva den som fullständigt handikappande. Sjukdomen har en betydande inverkan på såväl fysiskt som psykosocialt välbefinnande och genomsyrar således alla aspekter av de drabbade kvinnornas liv. Syftet med föreliggande litteraturstudie var att ta reda på vilken inverkan endometriosis har på de drabbade kvinnornas livskvalitet. Metoden som användes var litteraturgranskning av nio kvalitativa och åtta kvantitativa originalartiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter. De sökord som användes var endometriosis, dysmenorré, dyspareuni, infertilitet och livskvalitet. Resultatet av studien visade att sjukdomen har en negativ inverkan på de drabbade kvinnornas livskvalitet. Endometriosis-associerad smärta var det mest frekvent rapporterade symtomet och påverkade livskvaliteten negativt. Förutom smärta ledde sjukdomen ofta till nedsatt självkänsla, depression, infertilitet och relationsproblematik samt inskränkningar i sexliv, sociala sammanhang och i arbetsliv. Vårdpersonal uppvisade ofta en negativ attityd till ”typiskt kvinnliga åkommor” och normaliserade kvinnornas problem. Bristande kunskap om sjukdomen samt oförmåga att avgöra vad en normal menstruation innebär medförde att många kvinnor väntade länge med att söka hjälp för sina problem. Diagnostiskt dröjsmål bidrog till ett förlängt lidande för de drabbade kvinnorna.

Nyckelord: Endometriosis, dysmenorré, dyspareuni, infertilitet och livskvalitet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
Patofysiologi	1
Symptom.....	1
Prevalens	2
Behandling.....	2
Diagnos	2
Teoretisk referensram.....	3
Livskvalitetsbegreppet	4
Syfte	5
Frågeställning	5
METOD	5
Design.....	5
Urval	5
Datainsamlingsmetod	5
Bearbetning och analys	5
Procedur	6
Etiska överväganden	7
RESULTAT	8
Att bli tagen på allvar – att få en diagnos	8
Smärta	10
Självkänsla och psykiskt välbefinnande.....	10
Infertilitet	11
Sexliv	11
Socialt liv	13
Arbetsliv	13
DISKUSSION	14
Resultatdiskussion	14
Metoddiskussion	18
Slutsats	19
REFERENSER	20

INLEDNING

Patofysiologi

Endometrios är en kronisk inflammatorisk sjukdom som främst drabbar kvinnor i fertil ålder. Endometrios innebär att endometriet (livmoderslemhinnan) finns lokaliserad utanför livmoderhålan, som är dess normala plats (Bergqvist, 2010). Extragenital endometrievävnad ger upphov till en kronisk inflammatorisk reaktion i det drabbade området. Sjukdomen kan variera i utseende, svårighetsgrad och typ av symptom (Härkki, Tiitinen & Ylikorkala, 2010).

Endometrios uppträder främst i bäckenet, på äggstockar, livmoder samt på sakrouterinligamenten. Sjukdomen kan även manifesteras på platser utanför pelvis; på blindtarm, tjocktarm, urinledare, urinblåsa, övre delen av buken, bukvägg och diafragma (Hsu, Khachikyan & Stratton 2010). Man har även funnit endometrios på avlägsna delar i kroppen så som lungor och hjärna (Mao & Anastasi, 2008).

Ett flertal teorier har utvecklats för att förklara potentiella orsaker till sjukdomens uppkomst men ingen enskild teori kan förklara alla aspekter av sjukdomen (Kajihara, et al, 2010). Sampsons teori om retrograd menstruation innebär att endometrie-celler förs med menstruationen via äggledarna in i fri bukhåla vilket leder till implantation av endometrioshärdar som ger upphov till lokala inflammatoriska reaktioner (Bloski & Pierson, 2010). Retrograd menstruation förekommer dock hos majoriteten av kvinnor som menstruerar och teorin saknar en förklaring till varför endast en del kvinnor utvecklar endometrios på grund av detta (de Ziegler, Borghese & Chapron, 2010). Det finns även en hypotes om att kvinnor som utvecklar endometrios sannolikt har ett defekt immunförsvar (Bloski & Pierson, 2010).

Symptom

Kvinnor med endometrios uppvisar ofta en varierad kombination av symptom. Det vanligaste symptomet är dysmenorré. Dysmenorré kan beskrivas som molvärk med huggande, skärande eller krampliknande inslag som ofta strålar ut i ben, rygg, perineum och vulva (Bergqvist, Blomberg et al., 2008). Smärtorna kan vara cykliska eller icke cykliska. Systemiska symptom som kan uppträda i kombination med dysmenorré är diarré, illamående, kräkningar, trötthet, huvudvärk, yrsel, feber och allmän sjukdomskänsla (Mao & Anastasi, 2008). Dyspareuni (smärta vid samlag) och sexuell dysfunktion kan förekomma hos kvinnor med endometrios vilket i sin tur kan leda till försämrad kroppsuppfattning, relationsproblem och nedsatt livskvalitet (Kinkel, Frei, Balleyguier & Chapron, 2006; Pauls, 2010). Rikliga blödningar (menorrhagi) eller genombrottsblödningar (metrorragi) är

vanligt liksom dysuri och gastrointestinala problem. Differentialdiagnoser kan vara colon irritabile/IBS och interstitiell cystit (Jackson & Telner 2006).

Endometrios är en ledande orsak till infertilitet och kvinnor som lider av svår endometrios med kraftigt förvrängd anatomi i bäckenregionen kan ha en fertilitet på noll procent (Özkan, Murk & Aric, 2008; Özkan & Aric, 2008).

Prevalens

Studier tyder på att cirka 10 % av kvinnor i fertil ålder drabbas av endometrios (Kajihara, et al, 2010). Den faktiska prevalensen är dock okänd eftersom att kvinnor kan ha asymtomatisk endometrios eller låter bli att söka hjälp för sina problem. Förekomsten av endometrios hos infertila kvinnor beräknas vara upp till 30-50 procent (Härkki et al., 2010).

Man har funnit att det förekommer en hereditet för sjukdomen (Bloski & Pierson, 2010).

Behandling

För närvarande finns inget botemedel mot endometrios (Gao et al., 2006). Behandlingen vid endometrios är medicinsk och/eller kirurgisk (Bergqvist, Blomberg et al., 2008). Syftet med behandlingen är framförallt att lindra patientens symtom och förhindra progress av sjukdomen, förebygga återfall och förbättra fertiliteten (Özkan & Aric, 2008). Den medicinska behandlingen består av p-piller, icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID), progesteron- och gonadotropinfrisättande hormon (GnRH)-agonister. De kirurgiska ingrepp som lindrar symptomen är laparoskopisk endometriosexcision, laparotomi och hysterektomi (Gao et al., 2006).

Diagnos

Att diagnostisera endometrios kan vara svårt och det har visat sig kunna ta flera år från symtomdebut till korrekt diagnos (Bergqvist, 2010). Den genomsnittliga tiden mellan symtomdebut och diagnos kan variera mellan cirka åtta till elva år (Kaatz, Solari-Twadell, Cameron & Schultz, 2010). Laparoskopi, biopsi, och icke invasiva metoder, såsom ultraljud, magnetröntgen och datortomografi är undersökningsmetoder som används för att diagnostisera sjukdomen (Gao et al., 2006). Biopsi av endometrioshärdar kan också vara av värde vid fastställandet av diagnosen (Hsu et al., 2010). Laparaskopiundersökningen kan påvisa adherenser mellan olika organ i buken orsakade av härdarnas inflammatoriska processer. Med ultraljud kan man identifiera cystor och med hjälp av magnetröntgen kan man identifiera djupt liggande härdar (Bergqvist, 2010). Utöver typiska symtom och ovanstående undersökningsmetoder krävs en laparaskopi eller laparotomi för att säkerställa diagnosen (Attaran, Falcone & Goldberg, 2002).

Sannolikt får många kvinnor aldrig någon diagnos medan andra får vänta länge på att få diagnosen (Bergqvist, Blomberg et al., 2008). Fysiska symptom på endometrios kan tillskrivas som ”typiskt kvinnliga” och icke-patologiska, problemen uppmärksammas inte som något utöver vanlig menstruationsproblematik. Symtom så som magkramper, tunga menstruationer, gastrointestinala förändringar, uppblåsthet, irritabilitet och smärta vid samlag kan förbises. Först när symptomen blir kroniska, extrema eller handikappande, eller när kvinnan inte kan bli gravid påbörjas en endometriosutredning (Kaatz et al., 2010).

Ovisshet och dröjsmål innan kvinnan får diagnosen kan bidra till både psykisk och fysisk ohälsa. Nedsatt livskvalitet sekundärt till smärtproblematik, depression, oro, relationsproblematik och inskränkningar i fritidsaktiviteter och sociala sammanhang är vanligt förekommande. Rätt diagnos, adekvat information och behandling är av största vikt för att förbättra de drabbade kvinnornas livssituation (Bergqvist, Blomberg et al., 2008).

Teoretisk referensram

Som grund till föreliggande studie ligger Virginia Hendersons omvårdnadsteori.

Hendersons människosyn bygger på att människan har vissa grundläggande behov. Henderson definierar dessa som *”mat, kärlek, erkännande, känslan av att vara till nytta och av ömsesidig samhörighet och ömsesidigt beroende av andra i den mänskliga kontexten”* (Jahren Kristoffersen, 1998, s.355).

Henderson menar att varje individ tillgodoser dessa behov på ett aktivt och självständigt sätt. Hur, beroende på det sociala och kulturella sammanhang som personen ingår i. Tillgodoseendet av behoven är även beroende av individens egna resurser och påverkas av exempelvis ålder, emotionell jämvikt och psykiska och fysiska resurser.

Henderson framhåller hälsa som något mer än bara frånvaron av sjukdom. Livet måste också innehålla förströelse, meningsfull sysselsättning och social kontakt. Omvårdnadens mål och syfte är, enligt Henderson, att hjälpa individer att snabbast möjligt återfå sitt oberoende och förmågan att tillgodose sina grundläggande mänskliga behov. Om oberoende är ett realistiskt mål, som vid kronisk sjukdom, skall sjuksköterskan bistå sin patient på sådant sätt att optimal hälsa uppnås. Henderson beskriver patienten som en aktiv och ansvarsfull deltagare i sin egen omvårdnad. Patienten känner sina egna behov bäst och har tydliga önskemål om hur åtgärder skall utföras.

Det finns, menar Henderson, ett antal specifika punkter eller uppgifter som sjuksköterskan skall hjälpa patienten med alternativt göra det möjligt för patienten att själv utföra uppgifterna. De första åtta punkterna är av fysiologisk karaktär, såsom att upprätthålla normal andning, god vila och sömn,

medan de resterande sex punkterna fokuserar på psykosociala aspekter. Sjuksköterskan skall exempelvis hjälpa patienten att skapa kontakt med andra människor och kunna uttrycka sina behov och känslor. Sjuksköterskan har även till uppgift att hjälpa patienten på sådant sätt att denna kan utföra kreativa aktiviteter eller arbete men även till njutningsfyllda tidsfördriv och avkoppling. Enligt Henderson är det viktigt att utbilda patienten i något som främjar god hälsa och normal utveckling. Vidare måste sjuksköterskan fundera över hur den enskilda patienten själv upplever sina behov och hur de kan tillgodoses. Den enskilda patienten har rätt till individualiserad omvårdnad och omsorg. Förståelsen av den enskilda individens livsvärld är något Henderson framhåller som essentiellt för god omvårdnad (Jahren Kristoffersen, 1998).

Livskvalitetsbegreppet

Livskvalitet definieras enligt WHO som:

"den enskildes uppfattning om sin ställning i livet i samband med dennes kultur och värdegrund och i förhållande till sina mål, förväntningar, normer och intressen. Det innehåller på ett komplext sätt individens fysiska hälsa, psykiska tillstånd, grad av självständighet, sociala relationer, personliga åsikter i relation till den omgivande miljön och dess specifika karaktär " (Naumann & Byrne, 2004).

WHO:s definition av livskvalitet användes i föreliggande litteraturstudie. Definitionen innefattar såväl ett fungerande socialt liv som ett fungerande vardags- och arbetsliv samt god fysisk och psykisk hälsa.

Under senare år har ett flertal studier utförts i syfte att undersöka effekterna av endometriosis och dess symptom på hälsorelaterad livskvalitet (HRQL). HRQL är ett begrepp som används för bedömning av hälsostatus. Endometriosis har enligt studier betydande konsekvenser på de drabbade kvinnornas dagliga liv och försämrar således HRQL på ett flertal olika områden (Jones, Kennedy, & Jenkinson, 2002). Endometriosis är en sjukdom med hög morbiditet och leder till betydande fysiska, emotionella och psykosociala funktionsnedsättningar (Gao et al., 2006; Jones et al., 2002). Sjukdomen har en negativ inverkan på kvinnors sexuella funktion. Sexuell hälsa är enligt WHO en grundläggande mänsklig rättighet. Studier visar att sexuell problematik kan leda till försämrad livskvalitet och nedsatt hälsa (Pauls, 2010). Endometriosis kan beskrivas som en handikappande och komplex sjukdom eftersom att den påverkar de drabbade kvinnornas livskvalitet på olika plan samt att den är svår att diagnostisera och behandla (Luisi, Lazzeri, Ciani & Petraglia, 2009).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och på vilket sätt detta påverkar kvinnornas livskvalitet.

Frågeställning

Hur påverkar endometrios kvinnors livskvalitet?

METOD

Design

Litteraturstudie

Urval

Inklusionskriterier

Engelska och svenska originalartiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter mellan 2000 och 2010. Artiklarna är nätbaserade och skall innefatta ett abstrakt samt valda sökord. Både kvantitativa och kvalitativa artiklar inkluderades. Artiklarna skall behandla sjukdomen endometrios och hur den påverkar de drabbade kvinnornas livskvalitet.

Exklusionskriterier

Artiklar publicerade på annat språk än engelska och svenska samt reviewartiklar. Artiklar med medicinsk och/eller kirurgisk inriktning har exkluderats då den aspekten inte omfattas av litteraturstudiens syfte.

Datainsamlingsmetod

Litteratursökning genomfördes i databaserna PubMed och CINAHL. PubMed täcker områdena medicin, omvårdnad, odontologi, veterinärmedicin, hälso- och sjukvård. På CINAHL återfinns artiklar som behandlar områdena sjukvård, omvårdnad och rehabilitering. Sökorden som användes är vedertagna MeSH-termer.

Bearbetning och analys

Kvalitetsanalys

Kvalitetsvärdering har gjorts enligt Fribergs (2006) kriterier för kvalitetsvärdering av kvalitativa och kvantitativa studier. Se bilaga 1. Om samtliga frågor kunde besvaras bedömdes artikeln vara av hög kvalitet (I) och om någon fråga inte kunde besvaras bedömdes artikeln vara av medelhög kvalitet (II). Om essentiella delar/moment i studien inte fanns beskriva, om det exempelvis

saknades en väl beskriven metod samt ett uttalat syfte, bedömdes artikeln vara av låg kvalitet (III). Därutöver rangordnades artiklarna efter beviskraft på en skala från 1-6, där 1 motsvarar den starkaste beviskraften, medan 6 motsvarar det minsta bevisvärdet.

1. Randomiserad, kontrollerad studie (RCT). Slumpmässigt urval, resultat som gäller för hela populationen, experimentgrupp samt kontrollgrupp.
2. Randomiserad, kontrollerad studie där RCT-formatet inte följts fullt ut. Konsekutivt urval, ingen kontrollgrupp.
3. Kvantitativ, beskrivande studie.
4. Kvalitativa studier.
5. Evidens utifrån beprövad erfarenhet.
6. Evidens utifrån personlig erfarenhet.

Resultatanalys

Artikelsökningarna resulterade i 20 artiklar. Samtliga artiklar lästes igenom av de båda författarna. Därefter formulerades en tabell, innehållande författare/årtal/land, syfte, metod, deltagare/bortfall, resultat och kvalitet (Se Bilaga 2). Efter närmare granskning av artiklarna exkluderades studierna från Miller (2000) och Grazia Porpora, Pallante, Ferro, Crisafi, Bellati, & Benedetti Panici (2008) då dessa inte var relevanta för litteraturstudiens syfte. En analys gjordes och utifrån respektive studies resultat har meningar innehållande relevant information för studiens syfte plockats ut. Likheter och skillnader gällande resultat innehåll och resultat tolkning identifierades och analysen resulterade sex teman; Självkänsla och psykiskt välbefinnande, smärta, sexliv, infertilitet, socialt liv och arbetsliv.

Procedur

I maj 2010 gjordes en sökning i PubMed med sökorden *endometriosis AND quality of life*. Sökningen resulterade i 130 artiklar varav 13 artiklar, efter att ha läst dess abstrakt, ansågs kunna besvara studiens frågeställning och syfte. En andra sökning gjordes i PubMed med sökorden *endometriosis AND infertility AND quality of life*. Sökningen resulterade i 24 artiklar varav två bedömdes vara relevanta för studien. En tredje sökning gjordes i PubMed med sökorden *endometriosis AND sexual dysfunction* vilken resulterade i 74 artiklar, två utav dessa artiklar ansågs vara relevanta för studien. En ny sökning gjordes i databasen CINAHL med sökordet *endometriosis* och med samma inklusions- och exklusionskriterier som tidigare. Sökningen resulterade i 352 artiklar varav två artiklar vars abstrakt svarade mot vårt syfte valdes ut. En ny sökning i PubMed gjordes den 14 oktober för undersöka om ytterligare artiklar tillkommit. Sökningen resulterade i att en ny artikel inkluderades i studien. Artikeln återfanns under *related*

articles till artikeln *Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis*, en artikel som tillkommit sedan sökningen i maj. Sökningen gjordes med sökorden *endometriosis* AND *quality of life* vilket resulterade i 147 artiklar, en ökning med 17 artiklar sedan sökningen i maj. Samtliga sökningar har gjorts elektroniskt. Sökstrategin redovisas nedan i tabell 1.

Tabell 1: Sökstrategi

Databas	Sökning	Sökord	Utfall	Utvalda	Limitations
PubMed	#1	Endometriosis AND quality of life	130	13	English, Swedish, 10 years, Abstract available
PubMed	#2	Endometriosis AND infertility AND quality of life	24	2	English, Swedish, 10 years, Abstract available
PubMed	#3	Endometriosis AND sexual dysfunktion	74	2	English, Swedish, 10 years, Abstract available
CINAHL	#4	Endometriosis	352	2	English, Swedish, 10 years, Abstract available
PubMed	#5	Endometriosis AND quality of life	147	1	English, Swedish, 10 years, Abstract available

Etiska överväganden

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor har reviderats och innehåller från och med 1 juni 2008 en ny definition av begreppet forskning för att tydliggöra vilka aktiviteter som ska etikprövas enligt lagen. Syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Lagen avser inte arbete som utförs på högskoleutbildning. Detta examensarbete innefattas således inte utav lagen om etikprövning (2003:460). Denna litteraturstudie är baserad på vetenskapliga studier som genomgått etisk prövning. Då detta är en litteraturstudie återfinns därmed inte information från någon privat person, materialet är inte heller diskriminerande eller kränkande.

RESULTAT

Resultatet är baserat på de inkluderade artiklarna (se Bilaga 2). Nio av de inkluderade studierna är kvalitativa, åtta av dem är kvantitativa och en av studierna är både kvalitativ och kvantitativ. Studiedeltagare är kvinnor i fertil ålder med diagnosen endometrios. De inkluderade artiklarnas studier har utförts i Sverige, Norge, England, Storbritannien, Tyskland, Italien, USA, Brasilien, Puerto Rico, Australien och Nya Zeeland. Artiklarna har kvalitetsgranskats och bedömts på en skala från I-III där I motsvarar Hög kvalitet och III motsvarar Låg kvalitet. Efter artikelgranskningen framkom sju teman; Att bli tagen på allvar – att få en diagnos, Självkänsla och psykiskt välbefinnande, smärta, sexliv, infertilitet, socialt liv och arbetsliv. De kvantitativa studierna med undantag av tre studier, hade relativt få studiedeltagare eller ett relativt högt studiedeltagarbortfall. Studierna inkluderades ändå i litteraturstudien då de svarade på studiens syfte och frågeställning. Med detta i åtanke bör studieresultatet inte appliceras på alla kvinnor med sjukdomen. Istället kan studiens resultat fungera som en fingervisning om hur sjukdomen påverkar de drabbade kvinnornas livskvalitet.

Att bli tagen på allvar – att få en diagnos

Den ofta flera år långa väntan på att erhålla diagnos beskrevs av kvinnorna som en ”medicinsk berg-och-dalbana” (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003; Denny, 2009). Diagnostiskt dröjsmål var signifikant och hade en stor påverkan på de drabbade kvinnornas livskvalitet, detta genom att diagnosen gav de drabbade kvinnorna möjlighet till hjälp mot smärta och andra symptom associerade med endometrios (Seear, 2009; Huntington & Gilmour, 2005). En orsak till dröjsmålet kunde vara att läkare hade för lite kunskap om sjukdomen och på så vis normaliserade och bagatelliserade kvinnornas problem. Ytterligare en orsak kunde vara att kvinnorna hade svårt att avgöra om deras menstruation var normal eller inte (Seear, 2009). En ovilja att tala med sin läkare om ”pinsamma symptom” så som dyspareuni och menstruationsproblematik identifierades som ännu ett skäl till att kontakt med vården uteblev (Seear, 2009).

De kvinnor som sökt hjälp för menstruationsproblematik och oförklarlig bäckensmärta uppgav att de ofta avfärdades av läkare. Det kunde ta lång tid att hitta en läkare som tog problemen på allvar. Kvinnorna upplevde att deras problem normaliserades och avfärdades som ”typiska kvinnoproblem” även av sina närmaste och att dessa problem förväntades kunna hanteras av kvinnan. Trivialisering av symptomen resulterade i att vidare undersökningar för att hitta källan till problemen uteblev (Denny, 2009; Cox et al, 2003). En del kvinnor upplevde att den medicinska professionen och allmänheten hade föga intresse för sjukdomen och att den bedömdes vara av sekundär betydelse då den inte är livshotande (Denny, 2009; Cox et al, 2003; Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004). Diagnostiskt dröjsmål bidrog till ett förlängt lidande för de drabbade kvinnorna då

diagnosen innebar en möjlighet till korrekt och lindrande behandling (Huntington & Gilmour, 2005; Seear, 2009). Med diagnosen följde också en förståelse för kvinnornas tillstånd, möjlighet att kontrollera och minimera symptom och en försäkran om att symptomen inte berodde på någon annan typ av sjukdom. Att få en diagnos kunde också öka kvinnornas sociala stöd och medförde legitimerad frånvaro från sociala och arbetsrelaterade förpliktelser (Ballard, Lowton & Wright, 2006). Diagnosen synliggjorde sjukdomen, bekräftade kvinnornas problem och innebar en upprättelse gentemot såväl den medicinska professionen som familj och vänner (Denny, 2009; Cox et al, 2003). Att få diagnosen kom som en befrielse för många av kvinnorna och medförde att deras problem togs på allvar och bekräftade att deras smärta inte hörde samman med normal menstruation, utan var patologisk (Fagervold, Jenssen, Hummelshoj & Haase Moen, 2009).

Smärta

Smärta har en betydande inverkan på fysiskt välbefinnande. Endometriös-associerad smärta var det mest frekvent rapporterade symptomet i studierna och påverkade livskvaliteten negativt på flera, nedan beskrivna, sätt. En del kvinnor hade endast ont under menstruation, medan andra beskrev att smärta uppkom oberoende av var de befann sig i cykeln (Jones et al., 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Denny, 2009; Denny, 2004).

För majoriteten av kvinnorna ökade smärtan i svårighetsgrad och intensitet med åren. I perioder kunde den försvinna tack vare behandling, men återkom oftast med förnyad styrka. Inledningsvis kom smärtan periodvis och nådde sin kulmen kring menstruation, något som kvinnorna uppfattade som normalt. Successivt gjorde sig nya symptom påminda; sjukdomskänsla, fatigue, smärta vid miktions och vid defekation, smärtor under och efter samlag samt smärta som strålade ner i benen (Jones et al., 2004; Huntington & Gilmour, 2005). Smärtornas karaktär skilde sig åt mellan kvinnorna. Vissa beskrev den som en akut attack av skarp och stickande smärta, medan andra beskrev den som mer konstant och molande. Smärtan rapporterades i vissa fall vara så intensiv att det medförde att kvinnorna kräktes eller svimmade (Jones et al., 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Denny, 2004). För en del kvinnor var symptomen cykliska och därav delvis förutsägbara. Dessa kvinnor planerade sina liv utifrån bra respektive dåliga dagar. Diverse aktiviteter, som semestrar eller sociala tillställningar planerades, i den mån det var möjligt, kring de dagar då risken att drabbas av endometriös-relaterad smärta var minst (Denny, 2009).

De kvinnor som sedan tidig ålder lidit av dysmenorré tenderade att normalisera smärtan i större utsträckning än de kvinnor som inte gjort det. Det faktum att smärtan slutligen blev så svår att de tvingades söka medicinsk hjälp, samt att de jämförde sig med andra kvinnor, ledde till insikten om att de var annorlunda (Denny, 2009). När kvinnorna diagnostiserats upplevde de att smärtorna var

det enda symptomet av medicinskt intresse. De ombads att skatta sin smärta med hjälp av diverse skalor men blev sällan tillfrågade om smärtans kvalitet, karaktär eller duration eller hur den påverkade deras vardag (Denny, 2009; Denny, 2004).

I sina försök att bli fria från smärtan använde sig kvinnorna av olika metoder så som receptbelagda och receptfria läkemedel, värmekuddar, TENS (Transkutan Elektrisk Nervstimulering), massage, meditation, vila, kostförändringar och träning. Metoderna ledde till viss lindring men både smärtan i sig och ansträngningarna för att bota den hade negativ inverkan på den normala livsfunktionen, primärt på arbete och relationer (Huntington & Gilmour, 2005; Denny, 2009; Gilmour et al., 2008).

Självkänsla och psykiskt välbefinnande

Sjukdomen hade en betydande inverkan på kvinnornas fysiska, känslomässiga och sociala välbefinnande och genomsyrade således alla aspekter av kvinnornas liv (Fourquet et al., 2009; Denny, 2009; Cox et al, 2003; Fagervold et al, 2009). Kvinnorna upplevde oro, ångest, skuld och nedsatt livskvalitet till följd av sjukomens obehagliga och smärtsamma symptom. Rädsla, ilska, nedstämdhet och depression visade sig också vara frekvent förekommande hos kvinnorna (Seear, 2009; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008). Även osäkerhet, en känsla av kontrollförlust, minskad idérikedom och minskad förmåga att kunna hantera negativa och stressiga situationer upplevdes. Kvinnornas känslomässiga stress var korrelerad med sjukdomens oförutsägbarhet och dess komplexa natur (Lemaire, 2004).

Misstron från den medicinska professionen bidrog till nedsatt självkänsla hos kvinnorna (Cox et al, 2003). I Gilmour et al.,'s (2008) studie framkom att kvinnorna önskade en mer närvarande sjuksköterska som kunde tolka läkarnas utlåtanden, förklara den skriftliga informationen och bistå dem med expertis vid svåra beslut gällande exempelvis behandlingsmetoder.

Sjukdomen påverkade självförtroende och självkänsla eftersom den inskränkte de drabbade kvinnornas sociala liv, arbetsliv och intima relationer (Gilmour et al., 2008). Även psykosocial hälsa och personlighet påverkades (Bergqvist & Theorell, 2001; Sepulcri & Amaral, 2009). Jones et al., (2004) fann att många kvinnor kände sig ”eländiga” och ”deprimerade”, kvinnorna beskrev sig själva som gråtmilda eller lynniga och att deras humör ofta gick ut över deras familj och vänner. På grund av smärtans intensitet upplevde kvinnor enligt Jones et al (2004) att de mådde ”generellt dåligt” och att deras utseende blivit lidande av sjukdomen. De beskrev sig själva som uttömda och bleka. Kvinnorna berättade att de kände sig uppsvällda, att de hade fet och finneg hy samt att de ökat i vikt på grund av sjukdomen vilket resulterade i en negativ inverkan på deras självkänsla.

Depressiva symptom och ångest förekom i varierande grad hos kvinnorna (Sepulcri & Amaral, 2009). Enligt Sepulcri & Amaral (2009) var frekvensen av dessa tillstånd vanligare hos kvinnor med endometriosis än hos kvinnor med andra gynekologiska sjukdomar. Kvinnorna i studien hade därtill nedsatt livskvalitet i jämförelse med den allmänna befolkningen. Att leva med sjukdomen innebar för många av kvinnorna en ständig kamp för att upprätthålla ett normalt liv och inte låta sjukdomen ta över och påverka självkänslan. Diskriminering på arbetsplatsen och att anklagas för att vara hypokondriker var ångestframkallande faktorer, och i ett fåtal fall rapporterade kvinnor att suicidal tankar förekommit (Cox et al, 2003). Kvinnorna i Huntington & Gilmour's studie (2005) upplevde att de fick kämpa mot omgivningens fördomar, vilka tog sig uttryck i att de påstods uppträda neurotiskt, vilket ledde till en känsla av desperation, förvirring och oro.

Infertilitet

Cirka 30-50 procent av kvinnor med sjukdomen är infertila (Oehmke et al., 2009). Kvinnor som är asymptomatiska eller har vaga symptom får ofta diagnosen i samband med fertilitetsutredning och fertilitetsbehandling (Denny, 2004). Diagnostiskt dröjsmål kan ha en negativ inverkan på drabbade kvinnors infertilitet då den långa väntan kan medföra progression av sjukdomen (Seear, 2009).

Medicinsk och/eller kirurgisk behandling ökade fertiliteten hos kvinnor med endometriosis (Fagervold et al, 2009). Många av kvinnorna som drabbats av endometriosisrelaterad infertilitet upplevde en känsla av otillräcklighet, då möjligheten att kunna bli gravid, som anses som något kvinnligt, gick förlorad på grund av sjukdomen. Oro och depression på grund av barnlöshet var vanligt bland de infertila kvinnorna i studien (Cox et al, 2003; Jones et al, 2004).

Enligt Jones et al. (2004) påverkade infertilitet kvinnorna emotionellt. På grund av barnlöshet kunde relationen till partnern påverkas negativt och par gled ifrån varandra på grund av detta.

Sexliv

Sexuella problem och smärta vid penetrativt sex var vanligt förekommande hos kvinnor med sjukdomen (Jones et al., 2004; Denny & Mann, 2007; Fagervold et al., 2009; Ferrero et al., 2005). I Denny & Mann's (2007) studie framkom att så många som 86% av kvinnorna led av dyspareuni. Smärtorna förekom under samlag, efter samlag eller bådadera och kunde vara i allt från några timmar till flera dagar. Smärtan beskrevs av vissa som en obehaglig känsla medan andra beskrev en mer intensiv smärta. Smärtan som uppkom efter samlag var svårare att hantera än den som uppkom under själva samlaget (Denny & Mann, 2007).

De kvinnor som led av dyspareuni rapporterade att det hade en negativ inverkan på deras självkänsla. Smärtan bidrog till att många av kvinnorna undvek sexuellt umgänge. Känslor av skuld och otillräcklighet gentemot sin partner var vanligt förekommande. Kvinnorna beskrev sig själva

som ”dåliga personer” därför att de inte kunde njuta av sex till fullo och därför att situationen påverkade deras partners på ett negativt sätt. Diskrepansen mellan det egna sexlivet och den bild av sex som förmedlas via film och media ledde till minskad självkänsla hos kvinnorna som beskrev hur de börjat känna sig okvinnliga och/eller oattraktiva. Äldre kvinnor kunde sörja det faktum att de förlorat en viktig del av livet på grund av samlagssmärterna. Dock kunde just de äldre kvinnorna tala om alternativ till penetrerande sex till skillnad från de yngre kvinnorna (Denny, 2004; Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004). Upplevelsen av dyspareuni var extremt stressande för många av kvinnorna. De beskrev hur de ofta tvingades avbryta samlag på grund av smärtan, men också hur de härdade ut och led i tysthet. Flera kvinnor undvek eller avstod helt från sex på grund av för svåra smärtor. Några kvinnor besvärades av smärta men undvek inte sex därför att de endera kämpade för att bli gravida eller för att de ansåg att smärtan kunde lindras genom byte av samlagsställning. (Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004). Ämnet dyspareuni visade sig vara svårt för många kvinnor att lyfta i sina möten med vården. En kvinna berättade att hon försökt att ta upp det med sin läkare men blivit tillsagd att problemet var av psykisk karaktär (Denny, 2004).

Sexuell problematik och avsaknaden av sexuell aktivitet påverkade kvinnornas förhållanden negativt och ledde i vissa fall till separationer (Jones et al., 2004; Denny & Mann, 2007; Fagervold et al., 2009; Ferrero et al., 2005). Många kvinnor beskrev sin partner som sitt största stöd. Det visade sig emellertid att bristen på sex ledde till spänningar och argumentationer samt att partners, enligt kvinnorna, ofta kände sig bortstötta. Det fanns ett signifikant samband mellan samlagssmärter och en negativ påverkan på relationen (Denny & Mann, 2006; Fagervold et al., 2009). I Ferrero et al.'s (2005) studie framkom att kommunikationen om sex var signifikant sämre i gruppen kvinnor med endometrios i jämförelse med i den friska gruppen kvinnor.

En av studierna visade att kvinnor vars endometrios var lokaliserad till sakrouterinligamenten hade svårare smärtor vid djup penetration än de kvinnor vars endometrios inte involverade sakrouterinligamenten. De hade dessutom mindre tillfredsställande orgasmer och fick signifikant lägre poäng på självskattningsskalan GSSI (Global Sexual Satisfaction Index) än den friska kontrollgruppen (Ferrero et al., 2005). I en studie gjord 2007 av Ferrero et al. framkom det att kirurgisk behandling av endometrios, det vill säga att avlägsna de inflammatoriska härdarna, inte bara minskade prevalensen av dyspareuni utan dessutom förbättrade kvaliteten på kvinnornas sexliv.

Socialt liv

Endometrios-associerade symtom hade en negativ inverkan på kvinnornas sociala liv. Initialt avslöjade sällan kvinnorna sina problem för vänner och familj på grund av att de upplevde det vara

genant eller för att de inte ville framstå som svaga. Istället utvecklade de egna strategier för att hantera smärtan vilket ofta innebar social isolering och intag av potentiellt skadliga nivåer av analgetika (Ballard, Lowton & Wright, 2006). Möjligheten att närvara på exempelvis sociala tillställningar eller att utöva sporter inskränktes, vilket ledde till känslor av ensamhet (Fagervold et al., 2009; Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004; Denny, 2004). Ett flertal orsaker till detta identifierades; rädslan för smärtgenombrott, trötthet och energilöshet på grund av mer eller mindre konstant smärta. Återkommande tarm- och blåsbesvär gjorde det periodvis nödvändigt för kvinnorna att befinna sig i närheten av en toalett, vilket bidrog till att de valde att stanna hemma framför att medverka på sociala aktiviteter (Fagervold et al., 2009; Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004; Lemaire, 2004).

Arbetsliv

Studierna visade att kvinnorna upplevde att sjukdomen hade en negativ inverkan på deras arbetsliv på grund av ett ökat behov av sjukskrivning, begränsad arbetsförmåga och ibland bristande förståelse från arbetsgivare och kollegor (Denny, 2004; Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004). Trötthet, humörsvängningar och kraftiga blödningar var orsaker till sjukfrånvaro och oförmåga att kunna arbeta långa dagar (Denny, 2004). Sjukskrivningsgraden relaterat till endometriosis varierade. En nationell hälsoundersökning i USA (1984-1992), rapporterade att hälften av kvinnorna i undersökningen hade varit sjukskrivna i genomsnitt 17,8 dagar det senaste året på grund av endometriosisrelaterade symptom (Lemaire, 2004). Endometriosisrelaterad sjukfrånvaro uppgick beroende på studie till i genomsnitt 0,99-2,8 dagar per månad (Fourquet et al., 2009; Fagervold et al., 2009). Detta resulterade också i ekonomiska förluster och därmed ekonomisk otrygghet för kvinnorna (Fourquet et al, 2009; Bergqvist & Theorell, 2001).

Endometriosis hade enligt Denny (2004) och Huntington & Gilmour (2005) en hämmande effekt på kvinnornas karriär eftersom sjukdomen medförde att många kvinnor avstod från att acceptera jobberbjudanden och att påbörja eller avsluta studier. Oehmke et al. (2009) berättar att sjukdomen gjorde att kvinnorna inte kände sig lika effektiva som sina kollegor. Andra rapporterade att de förlorat sina jobb på grund av för hög sjukfrånvaro orsakat av endometriosisassocierade symptom och i ett fåtal fall uppgav kvinnor att de blivit totalt oförmögna att arbeta till följd av sjukdomen (Fagervold et al., 2009; Fourquet et al, 2009; Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). Seear, (2009) studerade de stigmat som drabbade de kvinnor som talade öppet om hur de påverkades av sin endometriosis. Kvinnorna som öppet berättade om menstruationsproblem, smärta och sjukskrivningsbehov upplevde att de bestraffades på olika sätt. En del av kvinnorna upplevde att kollegor trodde att kvinnorna använde sin endometriosis som ett sätt att undkomma diverse arbetsuppgifter och oroade sig därmed för att betraktas som lata (Gilmour et al., 2008; Jones et al.,

2004). Kvinnorna som berättade för kollegor och arbetsgivare om sina problem upplevde sin sjukdom som stigmatiserande (Seear, 2009).

DISKUSSION

Diagnostiskt dröjsmål, smärta, infertilitet och inskränkningar i arbetsförmåga och socialt liv var alla faktorer som bidrog till att kvinnornas livskvalitet påverkades i negativ riktning (Cox et al., 2003; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004, Seear, 2009). Brist på kunskap kring sjukdomen bidrog till normalisering av smärtan utifrån såväl ett medicinskt som individuellt perspektiv. Sjukdomens obehagliga och smärtsamma symptom ledde till känslor av oro, ångest och skuld med nedsatt livskvalitet som följd (Gilmour et al., 2008; Seear, 2009).

Resultatdiskussion

Intressant är att många av artiklarna som inkluderats i föreliggande studie har likriktade resultat, och innehållsanalysen har i många fall lett till liknande om inte samma teman. Detta torde peka på att symptom bilden i många fall är likartad och att symptomen i sin tur leder till samma inskränkningar i fysiskt, socialt och psykiskt liv, oberoende av var i världen kvinnorna befinner sig och således även vilken kultur de tillhör.

Författarna har i detta arbete använt sig av WHO:s definition av livskvalitet. Livskvalitetsbegreppet är komplext och definitionen av det skiljer sig ofta åt. Många av symptomen som besvärade dessa kvinnor beskrevs ingående, men en mer konkret diskussion kring hur de påverkade livskvaliteten saknades ofta. I artiklarna är detta ofta snarare underförstått än uttryckligen beskrivet.

I majoriteten av artiklarna omnämns endast läkare som enskild profession. Övriga yrkeskategorier, sjuksköterskan inräknat, benämns som ”vårdpersonal” och ibland används ”den medicinska professionen” diffust. Det sistnämnda torde även det tolkas som läkare, men det finns ingen mer specifik definition att hitta. Då sjuksköterskan har en central roll i samtliga instanser inom vården, förmodar författarna till detta arbete att kvinnorna det berör även har kommit i kontakt med denna under den ”medicinska berg-och-dalbana” som beskrivs (Denny, 2009; Cox et al., 2003).

Avsaknaden av konkreta data kring sjuksköterskans agerande och roll bör dock betraktas som en svaghet i arbetet, då det har ett övergripande omvårdnadsperspektiv. I Gilmour et al.'s (2008) studie har sjuksköterskans roll tagits upp, som en önskan från kvinnorna om att vara mer närvarande genom att exempelvis tolka läkares utlåtande och bidra med kunskap och råd kring behandlingsalternativ. Detta är en mycket rimligt önskan från kvinnorna då det ingår i sjuksköterskans arbetsbeskrivning och därmed borde vara en självklarhet.

Som teoretisk referensram till detta arbete ligger Virginia Hendersons omvårdnadsteori. Hendersons talar bland annat om *”känslan av att vara till nytta och av ömsesidig samhörighet och ömsesidigt beroende av andra i den mänskliga kontexten”* (Jahren Kristoffersen, 1998, s.355). Hur människan tillgodoser dessa behov är beroende av individens egna resurser och påverkas bland annat av emotionell jämvikt och psykiska och fysiska resurser (Jahren Kristoffersen, 1998). Att endometriosis är en sjukdom som påverkar alla aspekter av kvinnornas liv visar sig tydligt i denna litteraturstudie. Kvinnorna befinner sig i situationer i vardagslivet, arbetslivet och i sociala sammanhang som de inte kan påverka eller kontrollera på grund av sjukdomens påverkan på såväl emotionell jämvikt som psykiska och fysiska resurser. Henderson framhåller hälsa som något mer än bara frånvaro av sjukdom och belyser vidare socialt välbefinnande som en viktig beståndsdel i allmän hälsa (Jahren Kristoffersen, 1998). Resultatet av detta arbete visar att det sociala välbefinnandet är kraftigt nedsatt hos många kvinnor med endometriosis och att en följd av sjukdomen är social isolering och relationsproblem (Fagervold et al., 2009; Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004; Denny, E, 2004). Dessutom leder sjukdomen till svår smärta, smärta vid samlag och problem med såväl miktions- och defekation (Denny & Mann, 2007; Fagervold et al., 2009; Ferrero et al., 2005; Jones et al., 2004).

För kvinnor med endometriosis har sjuksköterskan en viktig roll i att uppmärksamma kvinnorna, ta fasta på deras problem och se till att de får den hjälp som de behöver för att kunna leva ett normalt liv med tillfredställande livskvalitet. Sjuksköterskan som många gånger är vårdens *”ansikte utåt”* är en yrkeskategori som bör bli mer medvetna om endometriosis för att kunna identifiera de kvinnor som har sjukdomen. Enligt Henderson är det sjuksköterskans uppgift att bistå sin patient på sådant sätt att optimal hälsa uppnås och i föreliggande fall kan detta tolkas som att undervisa patienten i egenvård och ge patienten de verktyg som krävs för att hon skall bli en aktiv och ansvarsfull deltagare i sin egen omvårdnad. Vidare måste sjuksköterskan, enligt Henderson, fundera över hur den enskilda patienten själv upplever sina behov och hur de kan tillgodoses samt utbilda patienten i något som främjar god hälsa (Jahren Kristoffersen, 1998).

I den forskning som författarna tagit del av tidigare beskrivs det hur det kan ta flera år från symptomdebut till korrekt diagnos (Bergqvist, 2010). Detta var även ett återkommande ämne i flera av studierna; den diagnostiska fördröjningen och läkares ovilja att ta kvinnornas problem på allvar. Kvinnornas menstruationsproblematik ansågs tillhöra *”kvinnans lott”*. I vissa fall hade problemen till och med avfärdats som psykiska (Ballard et al., 2006; Cox et al., 2003; Denny, 2004; Denny, 2009; Jones et al., 2004; Seear, 2009). Att läkare ignorerar kvinnornas symptom och avfärdar deras problem som *”typiska kvinnoproblem”* eller påstår att problemen är av psykisk karaktär visar på bristande kunskap och negativ inställning till gynekologiska sjukdomar. Att kvinnor oberoende av

varandra i olika länder runt om i världen, där också synen på kvinnor skiljer sig markant mellan länder, bemöts av samma ointresse från läkare när de talar om sina problem är mycket oroväckande. Att inte bli betrodd när man känner att något är fel leder till känslor av frustration och hopplöshet. En relativt hög sjukdomsprevalens, cirka 10 procent, i kombination med den kunskap som finns om sjukdomen borde resultera i att fler kvinnor får genomgå en endometriosutredning. Vårdpersonal borde ha sjukdomen i åtanke när de möter kvinnor som söker för bäckensmärta och menstruationsproblematik i samband med bland annat, dyspareuni, fertilitetsproblem, miktions- och tarmproblem.

Diagnostiskt dröjsmål beror även på att det tar lång tid innan kvinnor söker hjälp för sina problem . (Denny, 2009; Cox et al., 2003; Gilmour & Huntington, 2005). Det är helt enkelt svårt att avgöra vad som är normalt, då menstruation är något ytterst individuellt och för många kvinnor även något högst privat. Okunskap om sjukdomen bland vårdpersonal och den allmänna befolkningen samt kvinnors bristande förmåga att avgöra vad som tillhör normal menstruation samt kvinnornas krav, på sig själva och från omgivningen att klara av mensvärk, är alla faktorer som bidrar till diagnostiskt dröjsmål. Det innebär sannolikt också att sjukdomens faktiska prevalens är högre då många kvinnor troligtvis inte söker hjälp för sina problem. Det är viktigt att fastställa att denna typ av problem är patologiskt. Ett ansvar som vilar inte minst på skolsköterskor och personal på ungdomsmottagningar, då symptomen ofta debuterar i tidig ålder.

Smärta har rapporterats vara det symptom som har mest negativ inverkan på kvinnornas livskvalitet eftersom smärta påverkar fysisk funktion, arbets- och prestationsförmåga, energi, sociala aktiviteter, sexliv och emotionellt välbefinnande (Denny, 2004; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004). Kvinnor som söker hjälp för oförklarlig bäckensmärta, menstruationssmärta eller dylikt och som upplever smärtan som något handikappande bör således tas på största allvar. Att göra en noggrann utredning, lägga stor vikt på anamnesen och ta reda på kvinnornas smärtmönster kan vara sätt att underlätta diagnostiseringen. Det är viktigt att vårdpersonal som stöter på kvinnor med menstruationsproblematik, bäckensmärta, dyspareuni och andra symptom förknippade med endometriosis tar kvinnorna på allvar och förmedlar dem rätt kontakt.

Förutom psykiska, emotionella och fysiska symptom upplevde många kvinnor att deras utseende påverkades negativt av sjukdomen (Jones et al., 2004). Negativa tankar om utseende kan leda till nedsatt självförtroende och nedsatt självkänsla. Nedsatt självförtroende och nedsatt självkänsla kan i sin tur påverka kvinnorna i sociala sammanhang, arbetsliv och relationer. Att sjukdomen har en inverkan på kvinnornas relationer visade sig även då smärta vid samlag påverkade kvinnornas sexlust. Avsaknad av ett fungerande sexliv ledde till konflikter med partnern och i vissa fall klarade

inte relationen av påfrestningarna vilket resulterade i att många par gick skilda vägar (Denny & Mann, 2006).

Infertilitet orsakat av endometriosis visade sig vara en annan orsak till brustna relationer (Jones et al., 2004). Kvinnorna blir ”ansvariga” för att relationen faller samman. Relationer som negativt påverkas av sjukdomen på grund av ett försämrat sexliv eller på grund av barnlöshet skulle kunna undvikas om kvinnorna får behandling som leder till att symptomen lindras eller uteblir. Kirurgisk behandling av endometriosis minskade förekomsten av dyspareuni och förbättrade kvaliteten på kvinnornas sexliv. Det bidrog också till ökad fertilitet (Fagervold et al., 2009; Ferrero et al., 2007).

Infertilitet påverkar inte bara kvinnornas relationer utan även kvinnornas emotionella och psykiska välbefinnande. Kvinnorna som inte kunde få barn på grund av sjukdomen upplevde ofta en känsla av att vara otillräcklig som kvinna (Jones et al., 2004). Känslan av att vara otillräcklig, okvinnlig och oattraktiv uppstod även hos många kvinnor då de på grund av smärta inte kunde vara sexuellt aktiva i den mån de önskade. Ytterligare forskning med ett tydligt genusperspektiv på detta område vore enligt författarna mycket intressant. En känsla av skuld gentemot sin partner var också vanligt förekommande (Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004). Relationen till arbetsgivare och kollegor är andra typer av relationer som påverkas av sjukdomen och som påverkar kvinnornas livskvalitet. Sjukskrivning och oförmåga att kunna prestera som sina kollegor hämmar kvinnorna i deras karriär. För en målmedveten kvinna som vill avancera kan sjukdomen ha en förödande effekt på karriären. Att hämmas i sin karriär eller att inte kunna utföra arbetsuppgifter på ett på ett tillfredsställande sätt bidrar till nedsatt livskvalitet.

Många av kvinnorna hade stora svårigheter att tala med andra om sin endometriosis, vårdpersonal inkluderat. Kvinnorna upplevde att människor i omgivningen trodde att kvinnornas symtom hittades på eller förstärktes (Jones et al., 2004). Förlorad tillit till sin omgivning och till sig själv gör att kvinnorna inte vågar söka hjälp och tvingas leva med sjukdomen trots att det finns hjälp som kan underlätta deras liv. Som vårdpersonal är det av största vikt att uppmärksamma dessa kvinnor så att de kan få den hjälp som de behöver för att kunna leva ett liv som passar in med deras upplevelse av god livskvalitet.

Vidare vittnar studien om skrämmande konsekvenser av att kvinnorna negligeras i vården. Det leder till social isolering, psykisk ohälsa och en hälsovådlig överdosering av analgetika. En rimlig slutsats av detta torde bli att hälso- och sjukvården misslyckats med sin övergripande och främsta uppgift; *att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador* (HSL, 1982:763, 1§).

Metoddiskussion

Syftet med föreliggande examensarbete var att undersöka vilken befintlig kunskap som finns gällande hur endometriosis påverkar kvinnors livskvalitet. En litteraturstudie syftar till att skapa en översikt av forskningsresultat inom ett visst område, varför denna design valdes för att besvara arbetets frågeställning och syfte. Sökningarna begränsades till att inbegripa artiklar publicerade de senaste tio åren (2000-2010). Detta är en styrka då arbetet baseras på aktuella forskningsresultat.

Under artikelsökningsprocessen stötte författarna på artiklar som var mycket relevanta för arbetet, men som inte kunde nås via Uppsala Universitet. På grund av bristande ekonomiska möjligheter kunde dessa artiklar inte heller köpas av författarna. Detta är en svaghet i litteraturöversikten då dessa relevanta forskningsresultat inte kunnat inkluderas. Att enbart nätbaserade artiklar använts till studien kan räknas som ytterligare en svaghet.

Kvalitetsvärderingen och resultatanalysen genomfördes först separat av båda författarna och därefter skapades en gemensam värdering och analys. Detta eliminerar troligen risken för felaktiga bedömningar och stärker således studiens validitet. Det kan å andra sidan betraktas som en svaghet att artiklarna endast granskats och värderats en gång av vardera författare och det skall dessutom poängteras att författarna inte har någon stor kunskap och rutin gällande kvalitetsvärdering. Utifrån specifika frågor formulerade av Friberg (2006) utfördes kvalitetsvärderingen på en skala mellan I-III där I motsvarade hög kvalitet, II motsvarade medelhög kvalitet och III motsvarade låg kvalitet. Därutöver utfördes en rangordning gällande varje enskild artikels beviskraft på en skala från 1-6 (se Metod). Med facit i hand hade författarna valt en mer strukturerad mall för kvalitetsgranskning då det möjligen hade kompenserat författarnas bristande kompetens inom området.

De inkluderade artiklarna hade olika inriktningar men med sjukdomens påverkan på kvinnornas liv som gemensam nämnare. Detta spridda fokus var nödvändigt för att få tillräckligt med information om hur sjukdomen påverkar kvinnornas olika delar av kvinnornas liv och därigenom även deras livskvalitet. Det spridda fokuset var även nödvändigt för att få tillräckligt med material till studien. Det var överraskande att inte finna någon svensk kvalitativ studie om sjukdomens påverkan på kvinnors livskvalitet då sjukdomen de senaste åren fått uppmärksamhet i media och med tanke på Sveriges första endometriosiscentrum öppnat på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Nio av de inkluderade artiklarna är kvalitativa, åtta av dem är kvantitativa och en är både kvalitativ och kvantitativ; en kombination som bör ses som en styrka. De kvantitativa studierna ger oss generaliserbar data, medan de kvalitativa studierna hjälper oss att på ett djupare sätt förstå

komplexiteten i att leva med endometriosis. Det ökar således styrkan i resultatet, när kvantitativ data kompletteras och bekräftas med kvinnors egna berättelser.

De inkluderade artiklarna kom från Europa, Australien, USA och Sydamerika d v s stora delar av världen vilket visar på att sjukdomen är vida spridd och ger liknande symtom och påverkan på uppfattningen om livskvalitet i alla länder. Detta var en fördel då området är såpass smalt och avgränsat att en litteraturöversikt enbart baserat på artiklar från förslagsvis Norden varit ogenomförbart. Att resultatet baserats på artiklar från så spridda delar av världen visar på en bredd även om läsaren måste betänka att sjukvårdssystemen ser annorlunda ut än i Sverige. Författarna har dock bedömt samtliga artiklar som tillämpliga i denna studie.

De databaser som användes var PubMed och CINAHL. Sökningarna i dessa databaser resulterade beroende av sökord i samma artiklar. Sökning med valda sökord och inklusionskriterier resulterade i ett begränsat antal för studien relevanta artiklar. För att utöka studiens materialtillgång och för att få mer information om sjuksköterskans roll i vården av kvinnor med endometriosis hade fler sökord kunnat användas så som nursing, caregivers, physical health och psycial helath. En utökad sökning i fler databaser hade eventuellt kunnat öka materialtillgången.

Samtliga artiklar i denna litteraturstudie har blivit godkända av en etisk kommitté. I samband med kvalitetsgranskningen av artiklarna undersöktes de inkluderade artiklarnas etiska standard. Då studiedeltagandet i de inkluderade studierna var frivilligt och deltagarna fick vara anonyma anser författarna att de etiska aspekterna respekterats.

Slutsats

Föreliggande litteraturstudie visar att endometriosis har en negativ inverkan på såväl fysisk som psykisk och social hälsa och leder därmed till nedsatt livskvalitet. Kronisk smärta, dyspareuni och andra symptom som följer med sjukdomen leder till inskränkningar både på det arbetsmässiga och på det privata planet. Kvinnorna upplever en misstro från både omgivningen och sjukvården då deras symptom inte tas på allvar. Resultatet visar på en stor kunskapsbrist om endometriosis hos såväl sjukvårdspersonal som befolkningen i allmänhet.

REFERENSER

Attaran, M., Falcone, T. & Goldberg, J. (2002). Endometriosis: Still tough to diagnose and treat. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 69(8), 647-653. doi: 10.3949/ccjm.69.8.647

- 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
- Bergqvist, A. (2010). Endometriosis. I P.O. Jansson & B-M. Landgren (Red.). *Gynekologi* (s. 277-284). Lund: Studentlitteratur AB.
- Bergqvist, A., Blomberg, M., Blomile, V., Bruse, C., Fridström, M., Hahn, L., Holmberg, J., Lundeberg, T., Nordeskjöld, F., Olovsson, M., Sebestyén, G. (2008). *Endometriosis*. (Arbets- och referensgruppen för endometriosis, Nr. 56, s.12, 25-26)
- Bergqvist, A. & Theorell, T. (2001). Changes in quality of life after hormonal treatment of endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 80(7), 628–63. doi: 10.1080/j.1600-0412.2001.800708.x
- Bloski, T. & Pierson, R. (2010). Endometriosis and chronic pelvic pain: unraveling the mystery behind this complex condition. *Nursing for Women's Health*, 12(5), 382–395. doi: 10.1111/j.1751-486X.2008.00362.x
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2–9. doi: 10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x
- Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day To Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Quality Health Research*, 19(7), 985-995. doi: 10.1177/1049732309338725
- Denny, E., Mann, H.C. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *J Fam Plann Reprod Health Care*, 33(3), 189-193. doi:10.1783/147118907781004831
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x
- Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., Haase Moen, M. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 88(8), 914-919. doi: 10.1080/00016340903108308

- Ferrero, S., Abbamonte, L.H., Giordano, M., Ragni, N., Remorgida, V. (2007). Deep dyspareunia and sex life after laparoscopic excision of endometriosis. *Human Reproduction*, 22(4), 1142-1148. doi: 10.1093/humrep/del465
- Ferrero, S., Esposito, F., Abbamonte, H.L., Anserini, P., Remorgida, V., Ragni, N. (2005). Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertility and Sterility*, 83(3), 573-579. doi: 10.1016/j.fernstert.2004.07.973
- Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, C.J., Abac, S., Ruiz, A., Flores, I. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work and daily life. *Fertility and Sterility*, 93(7), 2424-2428. doi: 10.1016/j.fertnstert.2009.09.017
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB
- Gao, X., Outley, J., Botteman, M., Spalding, J., Simon, J.A. & Pashos, C.L. (2006). Economic burden of endometriosis. *Fertil Steril*, 86(6), 1561–1572. doi: [10.1016/j.fertnstert.2006.06.015](https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.06.015)
- Gao, X., Yeh, Y-C., Outley, J., Simon, J., Botteman, M. & Spalding, J. (2006). Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Current Medical Research and Opinion*, 22(9), 1787-1797. doi:10.1185/030079906X121084
- Gilmour, A.J., Huntington, A & Wilson, V.H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. doi: 10.1111/j.1440-172X-2008.00718.x
- HSL 1982: 763 1§. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 14 november, 2010, från <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19820763.htm>
- Hsu, A.L., Khachikyan, I. & Stratton, P. (2010). Invasive and Noninvasive Methods for the Diagnosis of Endometriosis. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 53(2), 413–419. doi: 10.1097/GRF.0b013e3181db7ce8
- Huntington, A., Gilmour, A.J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124-1132. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

Härkki, P., Tiitinen, A. & Ylikorkala, O. (2010). Endometriosis and assisted reproduction techniques. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1205(1), 207-213. doi: 10.1111/j.1749-6632.2010.05656.x

Jackson, B. & Telner, D.E. (2006). Managing the misplaced: Approach to endometriosis: *Canadian Family Physician*, 52(11), 1420-1424. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.
Jahren Kristoffersen, N. (1998). *Allmän omvårdnad Del 1: Profession och ämnesområde – utveckling, värdegrund och kunskap*. Stockholm: Liber AB

Jones, G.L., Jenkinson, C. & Kennedy, S.H.(2002). Health-related quality of life measurement in women with common benign gynecologic conditions: A systematic review. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2002(187), 501-11. doi:10.1067/mob.2002.124940

Jones, G., Jenkinson, C., Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *J Psychosom Obstet Gynecol*, 25(2), 123-133. doi: 10.1080/01674820400002279

Kaatz, J., Solari-Twadell, A.P., Cameron, J. & Schultz, R. (2010). Coping With Endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 39(2), 220–226. doi:10.1111/j.1552-6909.2010.01110.x

Kajihara, H., Yamada, Y., Kanayama, S., Furukawa, N., Noguchi, T., Haruta, S., Yoshida, S., Sado, T., Oi, H. & Kobayashi, H. (2010). New insights into the pathophysiology of endometriosis: from chronic inflammation to danger signal. *Gynecological Endocrinology*, 1-7. doi: 10.3109/09513590.2010.507292

Kinkel, K., Frei, K.A., Balleyguier, C. & Chapron, C. (2006). Diagnosis of endometriosis with imaging: a review. *European Radiology*, 16(2), 285–298. doi: 10.1007/s00330-005-2882-y

Lemaire, S.G. (2004). More Than Just Menstrual Cramps: Symptoms and Uncertainty Among Women With Endometriosis. *JOGNN*, 33(1), 71-79. doi: 10.1177/0884217503261085

Luisi, S., Lazzeri, L., Ciani, V. & Petraglia, F.(2009). Endometriosis in Italy: From cost estimates to new medical treatment. *Gynecological Endocrinology*, 25(11), 734–740. doi: 10.3109/09513590903159664

- Mao, A.J. & Anastasi, J.K. (2008). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), 109-116. doi:10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x
- Naumann, J.V., Byrne, A.J.G. (2004). WHOQOL-BREF as a measure of quality of life in older patients with depression. *International Psychogeriatrics*, 16(2), 159-173. doi: 10.1017/S1041610204000109
- Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, I., Omwando, C. & Tinneberg, H-R. (2009). Impact of endometriosis on quality of life: A pilot study. *Gynecological Endocrinology*, 25(11), 722–725. doi: 10.3109/09513590903159607
- Pauls, R.N. (2010). Impact of gynecological surgery on female sexual function. *International Journal of Impotence Research*, 22(2), 105–114. doi: 10.1038/ijir.2009.63
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.023
- Sepulcri, R.P. & Amaral, V.F. (2009). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 142(1), 53–56. doi:10.1016/j.ejogrb.2008.09.003
- Sinaii, N., Plumb, K., Cotton, L., Lambert, A., Kennedy, S., Zondervan, K. & Stratton, P. (2008). Differences in characteristics among 1,000 women with endometriosis based on extent of disease. *Fertility and Sterility*, 89(3), 538-545. doi:10.1016/j.fertnstert.2007.03.069
- de Ziegler, D., Borghese, B. & Chapron, C. (2010). Endometriosis and infertility: pathophysiology and management. *The Lancete*, 376(9742), 730-738. doi: [10.1016/S0140-6736\(10\)60490-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60490-4)
- Özkan, S. & Aric, A. (2008). Advances in Treatment Options of Endometriosis. *Gynecol Obstetric Investigation*, 67(2), 81-91. doi: 10.1159/000163071

Özkan, S. Murk, W. & Aric, A. (2008). Endometriosis and Infertility. Epidemiology and Evidence-based Treatments. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1127(1), 92-100. doi: 10.1196/annals.1434.007

BILAGOR

Bilaga 1

GRANSKNING AV KVALITATIVA OCH KVANTITATIVA STUDIER enligt Friberg (2006).

Granskning av kvalitativa studier:

Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?

Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?

Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskrivning i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?

Vad är syftet? Är det klart formulerat?

Hur är metoden beskriven?

Hur är undersökningsspersoner beskrivna?

Hur analyserades data?

Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?

Vad visar resultatet?

Hur har författarna tolkat studiens resultat?

Vilka argument förs fram?

Förs det några etiska resonemang?

Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?

Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Granskning av kvantitativa studier:

Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?

Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?

Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?

Vad är syftet? Är det klart formulerat?

Hur är metoden beskriven?

Hur har urvalet gjorts (t.ex. antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?

Hur analyserades data? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?

Händer metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall, hur hänger de ihop?

Vad visar resultatet?

Vilka argument förs fram?

Finns det några etiska resonemang?

Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, t.ex. vad gäller generaliserbarhet?

Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Bilaga 2: Översikt av granskade artiklar

Författare, årtal, ursprung och tidskrift	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (Bortfall)	Resultat	Typ ⁱ Kvalitet ⁱⁱ
Huntington, A., Glimour, J.A. 2005 Nya Zeeland Journal of Clinical Nursing	A life shaped by pain: women and endometriosis.	Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis, dess effekter på kvinnornas liv samt de strategier de använder för att hantera sin sjukdom.	Design: Kvalitativ metod Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade, interaktiva intervjuer Dataanalysmetod: Tematisk analys	N=18 (0)	Svår och kronisk smärta påverkar samtliga aspekter i livet. Fyra olika teman relaterat till smärta identifierades; smärtyttringar, smärtbanor, svårbehandlad smärta samt smärtkontroll. Tillståndet hade negativ inverkan på förmågan att arbeta, relationer och självförtroende.	Typ: 4 Kvalitet: II
Ballard, K., Lowton, K., Wright, J. 2006 England Fertility and Sterility	What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis.	Att undersöka möjliga anledningar till fördröjd diagnos av endometriosis samt den påverkan det har på kvinnors upplevelse av sjukdomen.	Design: Kvalitativ metod Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer Dataanalysmetod: Tematisk analys	N= 32 (4)	Fördröjning av diagnos av endometriosis förekommer både på ett individuellt plan samt ett medicinskt plan då både kvinnorna samt deras husläkare normaliserar symptomen. Kvinnorna hade stor fördel av sin diagnos eftersom den blev en plattform på vilken dessa individer kunde diskutera sin sjukdom och erbjöds möjliga sätt att hantera symptomen. Diagnosen legitimerade även kvinnornas frånvaro från arbete och sociala aktiviteter.	Typ: 4 Kvalitet: II

<p>Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini ,G., Ski, C.</p> <p>2003</p> <p>Australien</p> <p>International Journal of Nursing Practice</p>	<p>Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round</p>	<p>Att identifiera vilket informationsbehov som finns hos kvinnor som ska genomgå laparoskopi för endometriosis med syfte att öka medvetenheten om kvinnors upplevelser av endometriosis och bristen på stöd för kvinnor drabbade.</p>	<p>Design: Kombination av kvalitativ och kvantitativ metod.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Enkäter och intervjuer</p> <p>Dataanalysmetod: Tematisk analys</p>	<p><u>Enkäter</u> N=1031 (360)</p> <p><u>Intervjuer</u> N= 61 (0)</p>	<p>Kvinnorna upplevde bristande stöd i deras kamp mot sjukdomen. Den överlägset värsta erfarenheten var enligt dessa kvinnor mötet med vårdpersonal som avfärdade och bagatelliserade deras symptom.</p>	<p>Typ: 3,4</p> <p>Kvalitet: II</p>
<p>Denny, E., Mann, H.C.</p> <p>2006</p> <p>England</p> <p>Journ Fam Plann Reprod Health Care</p>	<p>Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on womens lives</p>	<p>Att utforska hur mycket påverkan endometriosis- associerade samlagssmärter har i kvinnors liv och relationer</p>	<p>Design: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Dataanalysmetod: Narrativ analys</p>	<p>N= 30 (0)</p>	<p>Upplevelsen av samlagssmärta begränsade den sexuella aktiviteten för majoriteten av kvinnorna. Bristen på sexuell aktivitet resulterade i en sänkning av självkänslan och hade en negativ inverkan på relationen till sin partner. Erfarenheterna skiljde sig åt mellan de yngre och äldre deltagarna i studien.</p>	<p>Typ: 4</p> <p>Kvalitet: II</p>
<p>Denny, E.</p> <p>2009</p> <p>England</p> <p>Quality Health Research</p>	<p>I never know from one day to another how I will feel: pain and uncertainty in women with endometriosis</p>	<p>Att utforska kvinnors upplevelser av endometriosis under en ett-års-period.</p>	<p>Design: Kvalitativ metod med prospektiv design</p> <p>Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer samt dagboksskrivning</p> <p>Dataanalysmetod: Narrativ analys</p>	<p>N= 30 (3)</p>	<p>Erfarenheten av endometriosis påverkar samtliga aspekter av en kvinnors liv. I resultatet identifierades ett antal återkommande teman; fördröjning av diagnos, smärta, samlagssmärter, behandlingar, relationer, arbete, utbildning samt självförtroende.</p>	<p>Typ: 4</p> <p>Kvalitet: II</p>

Denny, E. 2003 Storbritannien Journal of Advanced Nursing	Women's experience of endometriosis	Att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios	Design: Kvalitativ metod Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer Dataanalysmetod: Tematisk analys	N=15 (0)	Kvinnor får vanligtvis vänta länge på att erhålla diagnosen endometrios och deras symptom bagatellieras eller normaliseras ofta. Dröjsmål att erhålla diagnosen i kombination med icke effektiva behandlingsmetoder påverkar kvinnornas relationer, arbete och sexliv negativt.	Typ: 4 Kvalitet: II
Ferrero, S., Abbamonte, L.H., Giordano, M., Ragni, N. & Remorgida, V. 2006 Italien Human Reproduction	Deep dyspareunia and sex life after laparoscopic excision of endometriosis	Att undersöka effekten av laparoskopisk endometriosexcision hos kvinnor med djup dyspareuni.	Design: Kvantitativ metod med prospektiv design Datainsamlingsmetod: Frågeformulär, återbesök hos kirurgen Dataanalysmetod: Mann-Whitney U-test, χ^2 -test, post-hoc ITT analys	N=73 (5)	Kirurgisk excision av endometrios minskar förekomsten och intensiteten av djup dyspareuni och förbättrar de drabbade kvinnornas sexliv.	Typ: 3 Kvalitet: II

<p>Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J.C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J. & Flores, I.</p> <p>2009</p> <p>Puerto Rico</p> <p>Fertility and Sterility</p>	<p>Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life</p>	<p>Att utvärdera den börda endometriosis innebär för drabbade kvinnor med avseende på begränsningar fysiskt, psykiskt, socialt och inom arbetslivet.</p>	<p>Design: Kvantitativ metod med retrospektiv design</p> <p>Datainsamlingsmetod: Frågeformulär via post och e-post</p> <p>Dataanalysmetod: Logistic regression analys</p>	<p>N= 561 (453)</p>	<p>Endometriosis har en negativ påverkan på olika aspekter av kvinnornas dagliga liv. Majoriteten av kvinnorna upplevde fysiska begränsningar i vardagslivet, problem med sexuella relationer, problem i arbetet, nedsatt aptit, nedsatt förmåga till fysisk aktivitet och deltagande i sociala sammanhang. Detta påverkar kvinnornas livskvalitet och mentala hälsa på ett negativt sätt.</p>	<p>Typ: 3</p> <p>Kvalitet: II</p>
<p>Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, I., Omwando, C., Tinneberg, H-R.</p> <p>2009</p> <p>Tyskland</p> <p>Gynecological Endocrinology</p>	<p>Impact of endometriosis on quality of life: A pilot study</p>	<p>Att undersöka hur endometriosis påverkar livskvaliteten</p>	<p>Design: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamlingsmetod: Frågeformulär, djupgående intervjuer</p> <p>Dataanalysmetod: Redovisas ej (kvalitativ analys)</p>	<p>N=65 (0)</p>	<p>Studien visar att smärta är den stora orsaken till nedsatta fysiska, psykosociala, emotionella och professionella eller/och arbetsrelaterade funktioner hos kvinnor med endometriosis. Sjukdomen orsakar både känslomässig och ekonomisk stress hos de drabbade kvinnorna.</p>	<p>Typ: 4</p> <p>Kvalitet: II</p>

<p>Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S.</p> <p>2004</p> <p>Storbritannien</p> <p>Journal Psychosom Obstet Gynecol</p>	<p>The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis</p>	<p>Att undersöka och beskriva hur endometriosis påverkar drabbade kvinnors livskvalité.</p>	<p>Design: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Dataanalysmetod: Grounded Theory</p>	<p>N=24 (0)</p>	<p>Endometriosassocierade symptom så som smärta, gastrointestinala besvär, oregelbundna och långa menstruationer och infertilitet har en negativ inverkan på kvinnornas psykosociala välbefinnande. Sjukdomen påverkar självkänsla, fysisk funktion, energi och vitalitet, sexuallivet, personliga relationer och arbetsliv.</p>	<p>Typ: 4</p> <p>Kvalitet: II</p>
<p>Porpora, M.G., Pallante, D., Ferro, A., Crisafi, B., Bellati, F. & Benedetti Panici, P.</p> <p>2008</p> <p>Italien</p> <p>Fertility and Sterility</p>	<p>Pain and ovarian endometrioma recurrence after laparoscopic treatment of endometriosis: a long-term prospective study</p>	<p>Att identifiera effektiviteten av fullständig laparoskopisk endometriosexcision och de riskfaktorer som kan påverka återfallsfrekvensen av endometriosis och symptom så som dysmenorré, dyspareunia och infertilitet.</p>	<p>Design: Prospektiv observationsstudie</p> <p>Datainsamlingsmetod: Läkarundersökningar, ultraljud, operationsjournaler</p> <p>Dataanalysmetod: Fishers exact test, chi-2 test, the Student t-test</p>	<p>N= 219 (53)</p>	<p>Efter laparoskopisk endometriosexcision minskade dysmenorré, dyspareuni, och CPP hos majoriteten av kvinnorna i studien. Behandlingen ökar även fertiliteten hos de infertila kvinnorna i studien. Sammanväxningar, tidigare operation för endometriosis, medicinsk behandling av ofrivillig barnlöshet, verkar vara ogynnsamma prognostiska riskfaktorer för återkomst av endometriosis. Postoperativ graviditet uppvisade en skyddande effekt mot återkomst av sjukdomen.</p>	<p>Typ: 3</p> <p>Kvalitet: II</p>

<p>Gilmour, J.A., Huntington, A. & Wilson, H.V.</p> <p>2008</p> <p>Nya Zeeland</p> <p>International Journal of Nursing Practice</p>	<p>The impact of endometriosis on work and social participation</p>	<p>Att undersöka kvinnors uppfattning av hur det är att leva med endometrios, sjukdomens inverkan på livet och de strategier som används av kvinnorna för att hantera sin sjukdom.</p>	<p>Design: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamlingsmetod: Ostrukturerade intervjuer</p> <p>Dataanalysmetod: Tematisk analys</p>	<p>N= 18 (0)</p>	<p>Kvinnorna i studien ansåg att kronisk smärta och oregelbundna/rikliga blödningar relaterad till endometrios orsakar både sociala och ekonomiska problem. Karriären hämmas, studier avbryts och deltagande i sociala aktiviteter förkortas på grund av endometriosisens olika symptom. Självhjälp att bemästra symptomen var en viktig del i kvinnornas liv och många olika aktiviteter och behandlingar prövades med varierande framgång.</p>	<p>Typ: 1</p> <p>Kvalitet: II</p>
<p>Schoen Lemaire, G.</p> <p>2004</p> <p>USA</p> <p>Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing</p>	<p>More Than Just Menstrual Cramps: Symptoms and Uncertainty Among Women With Endometriosis</p>	<p>Att undersöka frekvens, svårighetsgrad, påverkan på vardagslivet och symptom associerade med endometrios samt att undersöka förhållandet mellan olika symptom, emotionell stress, osäkerhet och preferens av hur mycket information och på vilket sätt den ska ges.</p>	<p>Design: Kvantitativ metod med beskrivande tvärsnittsdesign</p> <p>Datainsamlingsmetod: Frågeformulär</p> <p>Dataanalysmetod: Pearson's product- moment correlation coefficient</p>	<p>N= 315 (17)</p>	<p>Kvinnorna i studien förknippade flera av endometriosisens symptom med olika grader av ångest. Studiedeltagarna var intresserade av att erhålla information om endometriosis men många var osäkra på om det hade tillräckligt med information om sjukdomen. Osäkerheten om vad endometriosis innebär och brist på information om sjukdomen var förknippat med känslomässig stress vilket enligt studiens författare tyder på ett ökat behov av information och stöd.</p>	<p>Typ: 3</p> <p>Kvalitet: II</p>

<p>Ferrero, S., Esposito, F., Abbamonte, H.L., Anserini, P., Remorgida, V., Ragni, N.</p> <p>2005</p> <p>Italien</p> <p>Fertility and Sterility</p>	<p>Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia</p>	<p>Att karaktärisera den sexuella funktionen bland kvinnor med endometriosis och djupa samlagssmärtor</p>	<p>Design: Kvantitativ metod med tvärsnittsdesign</p> <p>Datainsamlingsmetod: Frågeformulär</p> <p>Dataanalysmetod: Mann-Whitney test, Kruskall-Wallis, Dunn's test</p>	<p>N=309 (9)</p>	<p>Prevalensen av djupa samlagssmärtor var signifikant högre i gruppen med endometriosis än i kontrollgruppen.</p>	<p>Typ: 3</p> <p>Kvalitet: II</p>
<p>Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., Haase Moen, M.</p> <p>2009</p> <p>Norge</p> <p>Acta Obstetrica et Gynecologica</p>	<p>Life after a diagnosis with endometriosis – a 15 years follow-up study</p>	<p>Att över tid undersöka konsekvenserna av sjukdomen hos kvinnor som blivit diagnostiserade med endometriosis för 15 år sedan.</p>	<p>Design: Kvantitativ metod med retrospektiv, beskrivande design</p> <p>Datainsamlingsmetod: Frågeformulär</p> <p>Dataanalysmetod: Mann-Whitney U-test, Kruskall-Wallis test, chi-squared test.</p>	<p>N=130 (52)</p>	<p>Hälften av kvinnorna rapporterade att endometriosen hade haft en negativ inverkan på olika aspekter i deras liv. Frånvaro från arbete eller att tvingas gå ner i arbetstid från heltid till deltid är exempel på negativa aspekter. Bland de kvinnor som genomgått kirurgisk behandling var drygt 60% nöjda med resultatet. Bland kvinnor som under perioden gått in i klimakteriet rapporterade 97% att de inte längre upplevde smärta eller andra endometriosisrelaterade symptom.</p>	<p>Typ: 3</p> <p>Kvalitet: II</p>

<p>Miller, J. 2000 USA American Journal of Obstetrics and Gynecology</p>	<p>Quantification of endometriosis-associated pain and quality of life during the simulatory phase of gonadotropin-releasing hormone against therapy: A doubleblind, randomized, placebo-controlled trial.</p>	<p>Att undersöka förändringar och frekvens av endometriosis- associerad smärta samt livskvaliteten under den stimulerande fasen av gonadotropinbehandling.</p>	<p>Design: Kvantitativ metod. Dubbelblind, randomiserad, placebokontrollerad studie Datainsamlingsmetod: Strukturerade intervjuer Dataanalysmetod: Paired t-test</p>	<p>N= 120 (0)</p>	<p>Två veckor efter den första injektionen hade smärtan ökat i den behandlade gruppen, men förbättrats i placebokontrollgruppen. Efter fyra veckor hade en förbättring skett i båda grupperna, dvs smärtan hade minskat.</p>	<p>Typ: 1 Kvalitet: II</p>
<p>Sepulcri, P.R., Amaral, F.V. 2008 Brasilien European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology</p>	<p>Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis.</p>	<p>Att bedöma depressiva symptom, ångest och livskvalitet hos kvinnor med endometriosis.</p>	<p>Design: Kvantitativ metod med prospektiv, deskriptiv design Datainsamlingsmetod: Frågeformulär Dataanalysmetod: Pearson, Students t-test, Mann-Whitney test, chi-squaretest, Fishers exact test.</p>	<p>N=104 (0)</p>	<p>Majoriteten av kvinnorna i studien (86.5%) rapporterade depressiva symptom, från mild till svårare grad. Något fler (87.5%) rapporterade ångestproblematik, från mild till svårare grad. Nuvarande smärtintensitet och ångestsymptom korrelerade positivt med varandra. Livskvaliteten hos kvinnorna visade sig vara undermålig.</p>	<p>Typ: 3 Kvalitet: II</p>

Seear, K. 2009 Australien Social Science & Medicine	The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay	Att på djupet utforska kvinnors erfarenhet av att leva med endometriosis, de stigmat som följer med sjukdomen samt orsaker till diagnostiska dröjsmål och hur detta påverkar kvinnornas liv.	Design: Kvalitativ metod Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer Dataanalysmetod: Miles och Hubermans interaktiva analysmodell	N=20 (0)	Kvinnorna i studien upplever menstruationen med dess biverkningar som något stigmatiserande som negativt påverkar privat- och arbetslivet. Att tala med omgivningen om sin problemfyllda menstruation upplevs som stigmatiserande. Troliga orsaker till den diagnostiska förseningen är bland annat kvinnors oförmåga att kunna skilja på normal och abnormal menstruation, vilket gör att man inte söker hjälp samt okunskap hos läkare.	Typ: 4 Kvalitet: II
Bergqvist, A. & Theorell, T. 2001 Sverige Acta obstetricia et gynecologica	Changes in quality of life after hormonal treatment of endometriosis.	Att undersöka om hormonell behandling av endometriosis förbättrar livskvaliteten för kvinnor med sjukdomen.	Design: Prospektiv dubbelblind randomiserad studie Datainsamlingsmetod: Frågeformulär, läkarundersökningar Dataanalysmetod: ANOVA analys, Friedmans analys, the Mann-Whitney U-test, Wilcoxon's signed rank test, t-test, Skewness test, NHP-test	N= 48 (18)	Oberoende av behandling fann man en klar förbättring i båda studiegrupperna både vad gäller endometriosis-symptom och livskvalitet.	Typ: 1 Kvalitet: I

Sinaii, N., Plumb, K., Cotton, L., Lambert, A., Kennedy, S., Zondervan, K. & Stratton, P. 2007 Storbritannien Fertility and Sterility	Differences in characteristics among 1,000 women with endometriosis based on extent of disease	Att undersöka om det finns ett samband mellan sjukdomens svårighetsgrad och omfattning av symptom hos drabbade kvinnor. Studien undersöker även hur arv, personlig hälsa och livsstilsfaktorer varierar beroende på grad av sjukdom.	Design: Kvantitativ metod med retrospektiv tvärsnittsdesign Datainsamlingsmetod: Enkät, databaser från kirurgiska kliniker i Storbritannien, USA, Europa, Nya Zeeland och Australien. Dataanalysmetod: x ² -test, Z-test, post-hoc ANOVA, the Van Der Waerden test	N=1000 (60)	I studien fann man inget samband mellan sjukdomens svårighetsgrad och förekomst av dysmenorré eller dyspareuni. Subfertilitet var vanligare hos kvinnor med svårare grad av endometrios. Kvinnor med endometrios oberoende av svårighetsgrad har kortare menstruationscyklar och både längre och rikligare menstruationer än kvinnor i normalbefolkningen.	Typ: 3 Kvalitet: II
--	--	--	---	-------------	--	--

ⁱ Randordning av beviskraft enligt Friberg (2006). Se Metodavsnitt.

ⁱⁱ Kvalitetsvärdering enligt Friberg (2006). I=Hög kvalitet II=Medelhög kvalitet III=Låg kvalitet. Se Bilaga 1.