



Att leva med en dold kvinnosjukdom – livskvalitet vid endometrios

Emma Bodén
Johanna Cederfeldt

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Omvårdnad 61-90 hp
Ht 2008

Sektionen för Hälsa och Samhälle
Box 823
301 18 Halmstad



Living with a silent disease – quality of life in women with endometriosis

Emma Bodén
Johanna Cederfeldt

Nursing programme 180 ECTS credits
Nursing care 61-90 ECTS credits
Autumn 2008

School of Social and Health Sciences
P.O Box 823
S-301 18 Halmstad, Sweden

Titel	Att leva med en dold kvinnosjukdom – livskvalitet vid endometrios
Författare	Emma Bodén, Johanna Cederfeldt
Sektion	Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad, Box 823, 301 18 Halmstad
Handledare	Ing-Marie Carlsson, Universitetsadjunkt
Examinator	Margareta Rämngård, Universitetslektor
Tid	Höstterminen 2008
Sidantal	18
Nyckelord	Endometrios, kvinnor, livskvalitet, upplevelse
Sammanfattning	<p>Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar uppskattningsvis var tionde kvinna i fertil ålder i Sverige. Trots detta finns det stor okunskap kring sjukdomen och dess inverkan på kvinnors livskvalitet. Syftet med studien var att beskriva hur det är att leva med endometrios ur ett livskvalitetsperspektiv. Studien genomfördes som en litteraturstudie där 13 vetenskapliga artiklar granskades. Resultatet visar att många kvinnor med endometrios upplevde negativ påverkan på många aspekter i det vardagliga livet, relaterat till sjukdomen och dess symtom. Allmänhetens och sjukvårdens bemötande av de drabbade kvinnorna bidrar också till en negativ påverkan av livskvaliteten. I litteraturstudien framkom det att kvinnor med endometrios upplever oro sekundärt till endometriosrelaterade symtom. Sammanfattningsvis beskrivs upplevelsen av att leva med endometrios som en känslomässig berg- och dalbana som följer sjukdomens skov och behandling. För att kunna uppfylla målet med svensk hälso- och sjukvård, med en god vård på lika villkor för hela befolkningen, behövs det mer forskning kring endometrios och de drabbade kvinnornas upplevelser av livskvalitet. Sjukvården måste ta ett större ansvar när det gäller att uppmärksamma kvinnor med endometrios och lyssna på deras sjukdomsupplevelser.</p>

Title Living with a silent disease
- quality of life in women with endometriosis

Author Emma Bodén, Johanna Cederfeldt

Department School of Social and Health Sciences, Halmstad University, P.O
Box 823, S-301 18 Halmstad, Sweden

Supervisor Ing-Marie Carlsson, Lecturer

Examiner Margareta Rämngård, Senior lecturer

Period Autumn 2008

Pages 18

Key words Endometriosis, experience, quality of life, women

Abstract Endometriosis is a chronic disease that occurs in every tenth woman of reproductive age in Sweden. There's a need for more knowledge among health care personnel regarding the disease and its impact upon quality of life. The aim of this study was to describe the impact of endometriosis upon quality of life. The study was carried out as a literature study and 13 scientific articles were analysed. Result of this study show that many women with endometriosis experience negative effects upon every aspect of their everyday life do to the disease. General experience and the attitudes of health care personnel towards women with endometriosis contribute to the women's negative experiences of living with endometriosis. This literature study indicate that the women experience anxiety as a secondary symptom related to endometriosis. In conclusion the experience of living with endometriosis is described as an emotional rollercoaster, which follow the episodes of the disease and the treatments that the women undergo. To achieve the goal of Swedish health care, good health care on equal conditions for every citizen, more research on endometriosis and its effect on women's experience in quality of life is required. Nurses must take a greater responsibility when it comes to acknowledging women with endometriosis and to listen to their experience of living with the disease.

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund	1
Historia	1
Patogenes och Patofysiologi	2
Prevalens	3
Symtom	3
Diagnos	3
Behandling	4
Livskvalitet	4
Ekonomiska aspekter	5
Mötet med sjukvården	5
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	6
Databearbetning	7
Resultat	7
Fysisk hälsa	7
Vitalitet	7
Fysisk funktion	8
Smärta	8
Behandling	9
Psykisk hälsa	10
Kontroll och maktlöshet	10
Känslomässig påverkan	10
Sociala relationer	11
Reproduktiv hälsa	11
Socialt samspel	12
Omgivning	13
Vardagen	13
Sjukvården	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Konklusion	18

Implikation

19

Referenser

Bilagor

Bilaga I Sökhistoria
Bilaga II Artikelöversikt
Bilaga III Sjukdomsprevalens

Inledning

Endometriosis är en vanlig gynekologisk sjukdom som förekommer bland uppskattningsvis 10-15 % av alla kvinnor i fertil ålder i Sverige (Bergqvist, 2006). Om dessa siffror sätts i ett globalt perspektiv innebär det att endometriosis är en av de vanligaste sjukdomarna i världen, vanligare än både cancer och AIDS (Hummelshøj, citerad av Blomberg, 2008). En jämförelse utifrån svenska förhållanden angående prevalens av endometriosis, cancer och hjärtinfarkt hos kvinnor i åldrarna 15-54 visar att endometriosis är flera gånger vanligare än dessa andra högt mer omtalade sjukdomar, se bilaga III (Statistiska centralbyrån, 1997). Enligt Bergqvist (1996) kan endometriosis ses som en av de största plågor som kan drabba en kvinna i fertil ålder. Sjukdomen har ofta stor inverkan på kvinnan och hennes närståendes livssituation. Sjukdomen kan ge smärtsamma symtom som begränsar den drabbades vardagliga liv, medan andra inte har några symtom alls (D'Hooghe & Hill, 2002). Mörkertalet anses vara stort, detta grundas i att många kvinnor har få eller inga symtom och därmed förblir odiagnostiserade (Bergqvist, 1996).

Tidigare forskning visar på bristande kunskap kring endometriosis, vilket får som följd att diagnosen fördröjs och därmed också behandlingen. Vidare medför kunskapsbristen ett sämre bemötande i mötet med vården. Bristerna har nyligen uppmärksammats i media och Aftonbladet (2008, oktober 7) berättar om kvinnor som väntat i genomsnitt sju år på sin diagnos och beskriver sjukvårdens okunskap kring sjukdomen.

Större delen av den forskning som bedrivs kring endometriosis är medicinsk och inriktar sig på patofysiologi, symtom eller behandling. Sjuksköterskan kan möta dessa kvinnor på såväl en akutavdelning som en vanlig kirurgisk eller gynekologisk avdelning. Det är därmed av stort intresse att belysa sjukdomen endometriosis ur ett omvårdnadsperspektiv för att erhålla en ökad förståelse och kunskap som kan förbättra mötet i vården.

Bakgrund

Historia

Enligt Knapp (1999) beskrevs sjukdomen i europeisk historia redan för 300 år sedan. Under 1690 -1797 återfinns beskrivningar av organiska skador och symtom som det vi idag känner som endometriosis, men ännu hade inte sjukdomen fått detta namn. Genom den europeiska medicinens historia har kvinnors reproduktiva hälsa nonchalerats och endometriosis utgör inget undantag. I boken *Disputatio Inauguralis Medica de Ulceribus Ulceri* beskriver Daniel Shroen för första gången sjukdomen endometriosis, detta var år 1690 (Knapp, 1999).

Knapps artikel från 1999 visar också att de studier som belyste endometriosis under 1700-talet hade ett holistiskt synsätt och beskrev bland annat sjukdomens påverkan på kvinnors fertilitet. Redan på den tiden visade forskningen att endometriosis påverkade kvinnors livskvalitet. Louis Brotherson beskrev 1776 smärtorna vid endometriosis på följande vis: *“In its worst stages, this disease affects the well-being of the female patient totally and adversely, her whole spirit is broken, and yet she lives in fear of still more symptoms such as further pain, the loss of consciousness and convulsions”* (Knapp, 1999, s. 11). I historien har hysteri starkt sammankopplats med kvinnorna och deras livmoder, och ordet hysteri härstammar från grekiskans hystera som betyder just livmoder (Nationalencyklopedin, 2009). Den holländska läkaren, Antonius Ludgers, invänder 1776 mot generella tankar om hysteriska kvinnor och

menar att hysteri inte generellt kan tillskrivas den kvinnliga populationen. Hysteri kan däremot ses som ett symptom orsakat av endometrios, men hysteri är inte en generell kvinnlig egenskap som medföljer livmodern (Knapp, 1999). Trots detta kan man i *Hemmets läkarbok* så sent som 1926 läsa följande: ”Smärtsamma menstruationer kunna tyda på sjukdomar i livmodern, äggledaren eller dess omgivning och fordrar undersökning och behandling av läkare. Ibland kunna de visserligen vara rent ”nervösa” hos personer med känsligt nervsystem, mycket ofta bero de dock på lokala lidanden.” (Lagerholm, 1926, s. 603)

För snart hundra år sedan, 1921, gav Sampson sjukdomen sitt nuvarande namn, endometrios (Knapp, 1999). Endometrios kallas ibland för den glömda sjukdomen trots att den beskrivits inom den europeiska medicinen i över 300 år. Trots detta återfinns den inte i ansedd litteratur som *Encyclopedia of Medical History* från 1985 eller *The Cambridge World History of Human Disease* från 1993 (Knapp, 1999).

Den moderna teknikens snabba utveckling har inneburit att sjukvården idag, med hjälp av laparoskopi, lättare kan diagnostisera sjukdomen. Melbacken Rosén (2002) beskriver hur tiden från det att kvinnan har symptom till det att hon får en diagnos har minskat. Snabbare diagnostisering innebär att behandling kan sättas in tidigare och lindra lidande för kvinnor med endometrios (Bergqvist, 2008).

Patogenes och Patofysiologi

Det finns enligt Olovsson (2008) ett antal olika teorier kring denna östrogenberoende kroniska sjukdoms patogenes, varav implantationsteorin är den modell som anses som mest giltig. Genom retrograd blödning vid menstruation transporteras mensblod med endometriet ut i bukhålan och implanterar där. Retrograd menstruation är mycket vanligt förekommande bland alla kvinnor i fertil ålder. Orsaken till varför vissa kvinnor drabbas av endometrios och andra inte är än idag okänt. En teori är att kvinnor med endometrios antas ha en brist i immunförsvaret som medför att blodet inte bryts ner som det ska i bukhålan (D’Hooghe & Hill, 2002). En annan teori, som har stöd i båda experimentella och kliniska studier, är den så kallade metastaseringsteorin. Enligt denna teori sprids endometriet från uterus ut i kroppen via lymfbånar och vener. Detta tordes kunna förklara förekomst av endometrios i lymfknotor, lungor, skelett och nervsystem.

Endometrios förekommer vanligen i lilla bäckenet, ovarierna, fossa douglasi, sakrouterinligamenten, bak på livmodern och de bakre breda ligamenten, men har i sällsynta fall även påträffats i andra delar av kroppen så som till exempel lungorna (D’Hooghe & Hill, 2002). Detta gör patofysiologin komplex och dessa sällsynta fall medför att inte endast implantationsteorin kan ses som förklaring till uppkomsten av endometrios. Det tvistas kring de olika teorierna, men vad som kan sägas om patogenesen vid endometrios är att den troligen beror på ett flertal, alternativt en kombination, av de teorier som är kända idag. Att sjukdomen endast förekommer bland kvinnor och primater försvårar dessutom forskningen. Vilket innebär att ytterligare forskning behövs inom detta område (D’Hooghe & Hill, 2002).

D’Hooghe och Hill (2002) beskriver riskfaktorer som täta, rikliga och långdragna menstruationer, eftersom dessa medför större risk för retrograd blödning som kan leda till utveckling av endometrios. Hereditet har också visat sig ha betydelse. Blomberg (2008) förklarar att det förekommer en sju gånger större risk att drabbas av endometrios om ett syskon eller mamma har sjukdomen.

Prevalens

Endometrios drabbar kvinnor i fertil ålder, men det har påträffats fall även hos kvinnor som har passerat menopausen och som behandlats med östrogenpreparat (D'Hooghe & Hill, 2002). Blomberg (2008) beskriver att uppskattningsvis 20 % av dem som drabbas av endometrios inte uppvisar några symtom, vilket medför att förekomsten av endometrios är svåruppskattad. Bergquist (2008) menar att olika studier visa siffror på att 5-20 % av den kvinnliga befolkningen i fertil ålder skulle vara drabbade. Uppskattningsvis har 200 000 svenska kvinnor endometrios.

Tidigare ansågs endometrios vara en sjukdom som förekom i högre utsträckning hos kvinnor av högre social klass. Men enligt D'Hooghe och Hill (2002) drabbas tonåringar och vuxna kvinnor i alla sociala och etniska grupper. Däremot har sjukdomen visat sig vanligare bland asiatiska kvinnor och minst vanlig bland svarta kvinnor (Blomberg 2008).

Symtom

Endometrios kan ge generella symtom som allmän sjukdomskänsla, trötthet, illamående, kräkningar och nedsatt aptit (D'Hooghe & Hill, 2002; Blomberg, 2008). Vidare beskriver D'Hooghe och Hill (2002) förändrade vanor gällande avföring och känslor av uppsväldhet och tyngdkänsla som symtom vid endometrios. Smärtor är det vanligaste symtomet vid endometrios och förekommer i olika former. Lundberg (2008) förklarar att det inte finns någon internationellt vedertagen klassificering av endometriosrelaterade smärtor. Woolf (2004, citerad av Lundberg, 2008) har däremot beskrivit att nociceptiva, inflammatoriska, neuropatiska och kroniska smärtor kan upplevas vid endometrios.

D'Hooghe och Hill (2002) beskriver att en del kvinnor inte upplever någon smärta trots stor utbredning av endometrios. Likaså finns det kvinnor med liten utbredning av sjukdomen, men med svåra smärtor. Blomberg (2008) förklarar att man inte kan dra paralleller mellan sjukdomens utbredningsgrad eller utseende och allvaret i patientens upplevda symtom.

Sekundära symtom som är allvarliga och påverkar kvinnans upplevelse av livskvalitet är ångest, oro, depressioner och sömnsvårigheter (Blomberg, 2008). Vidare redogör Blomberg (2008) för en 86 procentig förekomst av depressiva symtom bland kvinnor med kronisk endometriosrelaterad smärta jämfört med 38% för de utan endometriosrelaterad smärta.

Infertilitet är vanligt förekommande bland kvinnor med endometrios, med en förekomst av endometrios på 25-40 % bland infertila kvinnor (Child & Tan, 2006). D'Hooghe och Hill (2002) menar att misstanke om endometrios bör väckas vid symtom som infertilitet, dysmenorré, dyspareuni och kroniska bäckensmärter.

Diagnos

Trots att sjukdomen är vanligt förekommande kan det dröja många år, upp till 5-10 år innan kvinnor med endometrios får en diagnos (Bergqvist, 1996). Diagnos kan enligt Holmberg (2008) inte ställas eller avfärdas utifrån enbart en parameter. De olika alternativen som finns för att ställa diagnos är: Anamnes, klinisk undersökning, vaginalt ultraljud, laparoskopi, PAD,

MRT, laboratorieprov (CA 125, CRP är ofta lätt förhöjda) och behandlingsutvärdering. Anamnes med beskriven symtombild tillsammans med eventuella undersökningsfynd och svar på behandling måste inkluderas vid bedömning. Både en klinisk undersökning och laparoskopi kan ge falska positiva och falska negativa svar om endometriosis. Endast en parameter kan inte användas för att avfärda eller bevisa sjukdomsförekomst.

Beroende på sjukdomens utbredning och lokalisering är olika undersökningar olika effektiva. D'Hooghe och Hill (2002) beskriver att vaginalt eller rektalt ultraljud kan med stor framgång användas för att diagnostisera endometriosis med cystor på ovarierna. Americans Fertility Society (AFS) har utformat ett klassifikationssystem för att bedöma sjukdomens utbredning och fertilitetsprognos. Endometriosen poängsätts och graderas utifrån utbredning och djup, vilket ger en klassifikation av sjukdomen. De fyra olika graderna som sjukdomen delas in i enligt detta system är: minimal, lindrig, moderat och svår endometriosis (Americans Fertility Society, 1985, citerad av Melbacke Rosén, 2002).

Behandling

Behandling vid endometriosis består av kirurgiska eller medicinska åtgärder, eller en kombination av dessa båda. Ofta kompletteras den kirurgiska behandlingen med en efterföljande medicinsk behandling. Laparoskopisk kirurgi med eller utan laser är den idag mest använda kirurgiska behandlingen. Med denna metod kan man avlägsna endometrioshärder, cystor och lösa adherenser. Den medicinska behandlingen syftar till att minska östrogenproduktionen och inaktivera äggstockarna och på så vis minskar endometrioshärdarnas tillväxt och de kan tillbakabildas (Faxelid, Hogg, Kaplan, Nissen, 2001).

Livskvalitet

D'Hooghe och Hill (2002) menar att endometriosis är en kronisk sjukdom som har många och ofta svåra symtom, som i sin tur påverkar kvinnornas livskvalitet. De anser också att påverkan på livskvaliteten hos kvinnor med endometriosis måste uppmärksammas och studeras med tillförlitliga och relevanta frågeformulär. Världshälsoorganisationen, WHO (The World Health Organisation, WHO, 2004) har tagit fram ett frågeformulär för bedömning av livskvalitet. The World Health Organization quality of life-BREF (WHOQOL-BREF) är indelat i fyra domäner; fysisk hälsa, psykisk hälsa, sociala relationer och omgivning. Definitionen av begreppet livskvalitet i denna litteraturstudie utgår från WHO's fyra domäner.

Nationalencyklopedin [NE] (2008) definierar begreppet livskvalitet som något där man skiljer mellan "*yttre mätbara betingelser och subjektiva upplevelser*". Hälsans standard kan påverka individens upplevelse av livskvalitet, men måste inte nödvändigtvis göra det.

På det fysiska hälsoplanet menar D'Hooghe och Hill (2002) att endometriosis blir för många kvinnor en kronisk sjukdom med smärtor, emotionell påverkan och infertilitet som följd. Symtomen påverkar kvinnornas livskvalitet och väcker känslor som ilska över sjukdomen och ovisshet inför framtiden.

Exempel på besvär som Malterud (2004) benämner som obestämda/odiagnostiserade besvär är bland annat underlivssmärter, detta kan kopplas till WHO's domän psykisk hälsa. Malterud (2004) menar att många kvinnors "ohälsa" ses som "subjektiva kvinnobesvär utan objektiva fynd" (s.16). Långvariga tillstånd med invalidiserande symtom, svårigheter att finna kliniska

fynd och förklaringar, gör kvinnorna odiagnostiserade. Detta är en stor belastning för patienten. Andra aspekter som påverkar kvinnornas psykiska hälsa i samband med sjukdom beskriver Cullberg (2006) när han tar upp hur sjukdom och plötslig invaliditet kan påverka individen. Det leder inte sällan till krisreaktion hos individen enligt Cullberg (2006). Operationer som involverar könsorganen upplevs ofta som mycket känsloladdade.

Angående de sociala relationerna och omgivningen skriver Millo-Rudvall (1996) i sin bok *Du är inte ensam*, att en av de intervjuade kvinnorna uttrycker att hennes dagliga liv har ändrats i och med sjukdomen. Hon har helt enkelt på nytt fått lära sig att prioritera livet och vad som är viktigt. Millo-Rudvall (1996) menar också att många av kvinnorna känner stark oro och sluter sig, istället för att komma ut med sina tankar och känslor kring sjukdomen och vardagslivet. Även Cullberg (2006) beskriver att påverkan på de sociala relationerna kan uppstå vid problem med fortplantningsorganen. Han menar också att synen på vad som är kvinnligt är starkt sammankopplat med barnafödande och förmågan till detta. Om detta inte är möjligt kan det leda till kraftiga krisreaktioner. Cullberg (2006) poängterar även att varje kris är en angelägenhet för partnern och resten av familjen. Sjukdom och invaliditet påverkar också de anhöriga starkt. Han menar också att det ibland inte finns några andra alternativ än uppbrott om de anhöriga ska överleva ”psykiskt”.

Ekonomiska aspekter

Sjukdomen påverkar även kvinnan i hennes yrkesliv och karriär. Enligt Lindblom och Bergquist (2000, citerad av Melbacke Rosén, 2002) är smärtor i samband med menstruation en av de vanligaste orsakerna till korttidssjukskrivning.

Malterud (2004) menar att vi behöver behandlings- och rehabiliteringsalternativ som är bättre anpassade till kvinnornas livssituation. Det behövs alternativ som är anpassade till de begränsningar av yrkesalternativ som det finns för kvinnor som inte längre klarar av sitt tidigare arbete. Nya rehabiliteringsåtgärder som inte bara försöker få tillbaka kvinnorna till arbetet måste också utarbetas. *”Hjälp att bättre kunna hantera ett liv med kroniska hälsoproblem kan vara en väl så viktig utmaning när sjukdom sätter ned arbetsförmågan.”* (Malterud, 2004, s. 26-27)

Mötet med sjukvården

Enligt Cullberg (2006) kan personalen inom sjukvården stöta på patienter i kris. Det kan röra sig om patienter som har fått en allvarlig diagnos, så som endometrios. För sjukvårdspersonalen blir mötet med dessa patienter oftast i något av följande tre stadier av krisens utveckling. I chockfasen, i reaktionsfasen eller när ”krisutvecklingen” har låst sig. Cullberg (2006) menar också att det sjukvårdspersonalen kan göra för dessa kvinnor som drabbats av en livskris är att stötta den drabbade och framhäva hennes egna ”läkningsresurser” och hjälpa att uttrycka sina känslor. Sjukvårdspersonalens uppgift är inte att ge tillbaka det personen ifråga har förlorat utan att stötta denne istället.

I Malteruds bok *kvinnors oförstådda ohälsa* (2004) går det att läsa om de ”problem” det blir för sjukvården och läkarna när patienter gång på gång kommer tillbaka med kroniska besvär som läkarna inte har kunnat hitta någon förklaring till. Patienterna anser att läkaren ska ställa diagnos och ge behandling.

ICN:s etiska koder menar att sjuksköterskans primära ansvar gäller människor som är i behov av vård, detta avser människors hälsa och sociala behov. Sjuksköterskan ska också vara aktiv och utveckla omvårdnaden med evidensbaserad kunskap och även ingripa för att skydda enskilda individer när vården hotas av medarbetares handlande (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). För all vård som bedrivs inom hälso- och sjukvården är målet enligt hälso- och sjukvårdslagen [HSL] 2 § att ge ”en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen” (SOS, 1982:763). Det är dock svårt att uppfylla detta mål om det råder en kunskapsbrist. Det är därmed av stort intresse att belysa ämnet.

Syfte

Syftet var att beskriva hur det är att leva med endometriosis ur ett livskvalitetsperspektiv.

Metod

I enlighet med Halmstad högskolas riktlinjer för skriftliga uppgifter och vetenskapliga arbeten (2008) är examensarbetet utfört som en litteraturstudie. Utformning och genomförande av litteraturstudien utgår från Fribergs (2006) beskrivning av en litteraturoversikt och inkluderar såväl kvalitativa som kvantitativa studier. Studien genomfördes med en induktiv ansats. En pilotsökning genomfördes innan den egentliga litteratursökningen påbörjades för att undersöka tillgång av relevant litteratur.

Datansamling

Resultatartiklarna söktes i databaserna PubMed, Cinahl och PsycInfo. För att lättare få fram relevanta artiklar användes MeSH-termer i databasen PubMed och Thesaurus i Cinahl och PsycInfo. Ytterligare sökningar gjordes med andra sökord, olika kombinationer och i fritext. Då de inte tillförde något nytt valdes de att inte redovisas i sökhistoriken (tabell 2, bilaga I).

Tabell 1. Sökord omvandlade till MeSH- och Thesaurustermer:

Sökord	MeSH- och Thesaurustermer
Endometriosis	Endometriosis
Livskvalitet	Quality of Life
Sjuksköterska	Nurses

Inklusionskriterierna för artiklarna var att de:

- Var publicerade mellan 2001 och 2008
- Var publicerade på engelska
- Innefattade abstrakt
- Var vetenskapliga
- Innefattade endometriosis
- Innefattade livskvalitet

Exklusionskriterierna för artiklarna var:

- Review artiklar
- Artiklar som enbart handlade om behandlingar, medicin, kirurgi eller infertilitet utan koppling till livskvalitet valdes bort.

De artiklar som hade titel och abstrakt som var relevanta för litteraturstudien och stämde överens med syftet hämtades hem i fulltext och skrevs ut, alternativt beställdes via högskolans bibliotek. Till första urvalet valdes 15 artiklar ut enligt inklusions- och exklusionskriterierna. Artiklarna lästes igenom och en översatt sammanfattning på deras syfte, metod, urval och slutsats gjordes. Detta skrevs in i en artikelöversikt, se tabell 3, bilaga II. Diskussion fördes om huruvida artikelns resultat stämde överens med syftet. Två artiklar valdes bort till det andra urvalet, då de inte svarade mot syftet. Resterande 13 artiklar ansågs relevanta för syftet. Artiklarnas vetenskapliga grad granskades enligt Carlssons & Eimans mall (2003) för kvantitativa respektive kvalitativa artiklar och resultatet visas i form av gradering I, II och III i tabell 3, bilaga II.

Databearbetning

Resultatartiklarna lästes igenom och skrevs in i artikelöversikten (tabell 3, bilaga II). Här sammanfattades och översattes artiklarnas syfte, metod, urval och slutsats. Artiklarnas resultat granskades noga och de delar som stämde överens med litteraturstudiens syfte analyserades. Därefter analyserades artiklarna för att finna beskrivningar som skildrade hur sjukdomen endometriosis påverkar livskvaliteten hos drabbade kvinnor.

Följande kategorier konstruerades: vitalitet, fysisk funktion, smärta, kontroll och maktlöshet, känslomässig påverkan, reproduktiv hälsa, socialt samspel, vardagen, sjukvården. Kategorierna visar på vad som kom fram av de olika artiklarnas resultat och som svarar mot syftet. Artiklarnas resultat lästes åter igen igenom för att denna gång ”granskas” med en mer deduktiv ansats utifrån tidigare utarbetade kategorier.

Resultat

Resultatet har delats upp i fyra huvuddomäner som utgår från WHO's livskvalitetsformulär, WHOQOL-BREF. Domänen fysisk hälsa innefattar kategorierna: vitalitet, fysisk funktion och smärta. Domänen psykisk hälsa innefattar kategorierna: kontroll och maktlöshet, och känslomässig påverkan. Domänen sociala relationer innefattar kategorierna: reproduktiv hälsa och socialt samspel. Medan domänen omgivning innefattar kategorierna: vardagen och sjukvården.

Fysisk hälsa

Kvinnor med endometriosis upplevde att deras fysiska förmåga (Sepulcri & Amaral, 2008) och hälsa påverkades negativt (Petrelluzzi, Garcia, Petta, Grassi-Kassise & Spadari-Bratfisch 2008; Laursen, Bajaj, Olesen, Delmar & Arendt-Nielsen, 2004; Marques, Bahamondes, Aldrighi & Petta, 2004) av sjukdomen vilket försämrade livskvaliteten.

Vitalitet

Endometriosis medförde försämrade vitalitet för de kvinnor som drabbats (Petrelluzzi et al., 2008; Laursen et al., 2004; Marques, et al., 2004). En signifikant skillnad sågs mellan de friska kvinnornas upplevelse av sin vitalitet och kvinnorna med endometriosis (Petrelluzzi et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004). Kraftiga blödningar och smärtor orsakade störd nattsömn och medförde en svår trötthet och bristande energi (Jones et al., 2004). Fatigue var ett diffust, men vanligt symptom bland kvinnor med endometriosis (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Schoen Lemaire, 2004). Petrelluzzi et al.

(2008) beskrev att kvinnor med endometriosis hade en signifikant lägre nivå av kortisol jämfört med kontrollgruppen friska kvinnor. De menade att förekomst av låg kortisolnivå i kombination med vilken stress-relaterad sjukdom som helst medförde i sig ökad stresskänslighet, smärta och fatigue.

Fysisk funktion

Den normala fysiska funktionen påverkades vilket ledde till en försämrad livskvalitet (Jones et al., 2004). Symtom som buksmärter, rikliga blödningar och uppsvullen buk var associerade till menstrationen och sågs som de vanligaste symtomen bland kvinnor med endometriosis (Huntington & Gilmour, 2004). Blödningarna beskrevs som besvärande och frustrerande och påverkade kvinnornas livskvalitet negativt (Jones et al., 2004). Problem med tarmfunktionen var också vanligt bland kvinnor med endometriosis (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004). Smärter vid defekation, förstoppning och diarré var vanliga och besvärande symtom (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004). Kvinnor med endometriosis upplevde en försämrad fysisk kondition då de kände sig allmänt sjuka och dåliga (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004). Minskad aptit, illamående och kräkningar samt smärtorna var bidragande orsak till sjukdomskänslan. Kvinnorna med endometriosis var inte fullständigt nöjda med sin fysiska funktion eftersom den vardagliga rollfunktionen påverkades negativt av de fysiska begränsningarna (Petreluzzi et al., 2008; Laursen et al., 2004; Marques et al., 2004).

Smärta

Endometriosis medförde starka smärter för de drabbade kvinnorna och innebar begränsningar i det vardagliga livet med minskad livskvalitet (Petreluzzi et al., 2008; Jones et al., 2004; Laursen et al., 2004; Marques et al., 2004; Schoen Lemaire, 2004). Smärtorna beskrevs som förlamande, tärande, övermäktiga, intensiva och molande plågor. De gick i vågor som följde menstruationerna och behandlingarna, och återkommande smärttoppar sågs år efter år (Huntington & Gilmour, 2004; Denny, 2003). Smärtan hade många dimensioner och påverkade kvinnorna med endometriosis på såväl ett fysiskt som psykiskt plan. Jones et al. (2004) beskrev hur smärtorna gjorde de flesta kvinnorna i studien gråtmilda. En del av kvinnorna uppgav att smärtorna gjorde att de kände sig eländiga eller deprimerade. Många av kvinnorna kände sig inte kapabla att hantera smärtorna.

En del kvinnor led ständigt av smärter, med bättre och sämre dagar (Huntington & Gilmour, 2004). En dålig dag kunde innebära smärter mellan 8-10 på Visuellt Analog Skala (VAS), medan de vardagliga smärtorna uppskattats till VAS 5-6 (Sepulcri & Amaral, 2008; Huntington & Gilmour, 2004; Laursen et al., 2004). Många av kvinnorna i Jones et al.s (2004) studie upplevde smärtorna som ohanterliga. Att leva med ständiga smärter påverkade kvinnornas livskvalitet. Enligt Petreluzzi et al. (2008) upplevde kvinnorna med konstanta smärter mer stress på grund av sin sjukdom än vad kvinnorna med oregelbundna smärter gjorde. Däremot kunde inget samband ses mellan grad av påverkan på livskvalitet och nivå av upplevda smärter (Marques et al., 2004).

Smärtorna skilde sig från vanlig mensvärk, med varaktighet, karaktär och intensitet som utmärkande faktorer (Laursen et al., 2004; Denny, 2003). Dysmenorrén påverkade de drabbade kvinnorna negativt i deras vardagliga liv och var ofta så kraftig att den orsakade kräkningar och svimningar (Denny, 2003).

Behandling

Många kvinnor får vänta länge innan de får diagnosen endometrios. Negligerade av sjukvården och utan diagnos fann sig kvinnorna lämnade att söka lindrande behandling för sina symtom på egen hand (Huntington & Gilmour, 2004). De vanligaste symtomlindrande behandlingarna var analgetika, i form av paracetamol och antiinflammatoriska läkemedel, värme och vila. Några kvinnor uppgavs också ha lindrat sin smärta genom att ha bedövat sig med alkohol. Även om behandlingarna gav viss lindring så medförde de också problem både i yrkeslivet och i privatlivet (Huntington & Gilmour, 2004).

När kvinnorna fått sin diagnos genomgick de laparoskopi med diatermi för att avlägsna endometrioshärderna. Kvinnorna upplevde att kirurgisk behandling var den behandling som gav bäst resultat, både när det gällde resultatets kvalitet och varaktighet (Cox et al., 2003; Denny, 2003). Vidare har många kvinnor med endometrios flera gånger genomgått medicinsk behandling för att reglera östrogenhalten i kroppen. Under hormonbehandling med nafarelin och medoxyprogesterone acetat, MPA, sågs en signifikant minskning vad det gäller blödningsmängd, dysmenorré och buksmärter. Även sekundära symtom som sömnproblem med insomningssvårigheter, mardrömmar och tidigt uppvaknande minskade. Behandlingarna medförde förbättringar gällande betalt arbete, fritid och sexliv. Sambandet mellan behandlingseffekt och fungerande familjeförhållande kunde också påvisas (Bergqvist & Theorell, 2001). Hormonbehandlingarna gav gott resultat för stunden, men efter en tid började symtomen återkomma (Huntington & Gilmour, 2004). Kvinnorna upplevde oro kring de biverkningar som behandlingarna förde med sig och var generellt sett mer positiva till kirurgisk behandling jämfört med medicinsk behandling (Denny, 2003).

Flera genomgångna behandlingar med halv gott resultat som inte varat lämnade kvinnorna uppgivna och medförde att de återigen sökte egna behandlingsformer (Huntington & Gilmour, 2004; Cox et al, 2003). Fysisk aktivitet hade god smärtlindrande effekt och visade sig också vara bra för humöret. Flertalet kvinnor med endometrios hade också lagt om sin kost som alternativ behandlingsmetod. Koffeinfria dieter med högt intag av frukt och grönt och lågt intag av östrogenhaltig mat, som mjölkprodukter, beskrevs som vanlig diet för kvinnor med endometrios (Huntington & Gilmour, 2004). Intag av naturläkemedel, maskroste och vitaminer ingick också i alternativa dieter (Cox et al, 2003). Kinesiska örter och akupunktur var andra alternativa behandlingar som kvinnor med endometrios vände sig till för att få lindring (Huntington & Gilmour, 2004; Cox et al, 2003). Cox et al (2003) beskriver hur en del kvinnor med endometrios helt vänt ryggen mot den västerländska medicinen, vägrat fler operationer, behandlingar med besvärande biverkningar och starka analgetikum. I hopp om symtomlindring och ökad livskvalitet, utan medicinberoende, hade de vänt sig till alternativmedicin med naturläkemedel och olika behandlingar som inriktade sig på att finna balans och inre harmoni. Meditation, aromaterapi, massage, lymfdränning, healande beröring, reiki och själslig healing är exempel på alternativa behandlingar som kvinnorna använde sig av. Dessa alternativa behandlingar medförde radikala förändringar för vissa kvinnor, medan andra enbart blev hjälpta för en viss tid. Fysisk aktivitet hade god smärtlindrande effekt och visade sig också vara bra för humöret (Huntington & Gilmour, 2004), med bättre mental hälsa för de kvinnor som var fysiskt aktiva (Marques et al. 2004). Vissa kvinnor uppgav att dessa behandlingar förändrade deras liv, medan andra bara blev hjälpta för en tid. Tyvärr tenderade naturläkekonsten att bli mycket kostsamt (Cox et al., 2003).

Psykisk hälsa

Kvinnorna med endometriosis upplevde en negativ påverkan på den psykiska hälsan (Petrelluzzi et al., 2008; Sepulcri & Amaral, 2008; Laursen et al., 2004; Marques et al., 2004).

Kontroll och maktlöshet

När smärtorna konstant gjorde sig påminda eller kom vid andra tidpunkter än vid menstruation upplevde kvinnorna frustration över att de inte längre hade kontroll över symtomen. I dessa stunder av maktlöshet beskrev kvinnorna hur endometriosen styrde deras liv och hur de fick planera sin fritid utifrån när de hade ont (Jones et al., 2004). Cox et al. (2003) beskrev hur ilskan över att inte bli tagen på allvar fick kvinnorna att inse att de var tvungna att själva ta kontroll över situationen. Genom att föra dagbok kunde de se mönster i sina symtom och sedan söka vidare information. Med bevis på att det fanns ett namn för deras symtom och med information om sjukdomen växte kvinnorna sig starkare. Information och ny kunskap blev deras främsta vapen som fick deras läkare, partners, arbetskamrater och vänner att lyssna, ta dem på allvar och vara förstående (Cox et al., 2003).

Det var en lättnad att få diagnosen och det gav kvinnorna nytt hopp (Ballard et al., 2006; Huntington & Gilmour, 2004). En förhoppning om att få rätt behandling med lindring av symtomen gav kvinnorna en känsla av att ha kontroll över situationen (Ballard et al., 2006). När de konventionella operativa och medicinska behandlingarna inte gav de resultat som kvinnorna hoppats på gav det dem återigen en känsla av att själva behöva ta kontrollen och söka andra alternativ (Huntington & Gilmour, 2004). De var tvungna att ta makten över sina liv. En kvinna beskrev att sjukdomen ställde henne inför två alternativ: *"it's either suicide or stand and fight"* (Huntington & Gilmour, 2004, s. 1129).

Att leva med endometriosis beskrevs som en ständig kamp mellan känslor av kontroll och maktlöshet. I vissa stunder hade sjukdomen makten över kvinnornas liv och andra stunder var kvinnorna starkare och hittade medel för att ta kontrollen igen (Jones et al., 2004; Cox et al., 2003).

Känslomässig påverkan

Många kvinnor med endometriosis fick depressiva symtom (Sepulcri & Amaral, 2008; Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Schoen Lemaire, 2004; Cox et al., 2003). I Sepulcri och Amarals studie (2008) redovisades siffror på en 86 procentig förekomst av depression bland kvinnor med endometriosis. De kunde också påvisa ett signifikant samband mellan stigande ålder och depression för kvinnor med endometriosis, ju högre ålder desto mer allvarliga depressionssymtom. Att leva med endometriosis beskrevs som en emotionell berg- och dalbana med toppar och dalar som följde sjukdomens skov och behandlingar (Cox et al., 2003).

Marques et al.s studie från 2004 visade att kvinnor med endometriosis av mer allvarlig grad (III eller IV) skattade bättre poäng på de känslomässiga och mentala parametrarna av livskvalitet jämfört med kvinnorna med endometriosis av lindrigare grad (I eller II).

Att endometriosis påverkade de drabbade kvinnornas vardagliga liv på ett känslomässigt plan blev tydligt genom att studera deras skattning med hjälp av ett bedömningsinstrument för livskvalitet som använts i olika studier. Kvinnorna fick signifikant lägre poäng på

känslomässiga begränsningar av rollfunktionen jämfört med friska kvinnor (Petrelluzzi et al., 2008; Laursen et al., 2004; Marques et al., 2004). Laursen et al.s (2004) studie visade också på ett negativt samband mellan dessa känslomässiga begränsningar på rollfunktionen och VAS-skattning.

Ballard et al. (2006) beskrev att kvinnorna upplevde att ovissheten innan diagnos ställdes innebar oro och rädsla för vad det var för fel på dem. Att få en diagnos gav kvinnorna bekräftelse, det var inte inbillning eller psykiska problem. Många kvinnor kände också lättnad över att det inte var cancer (Ballard et al., 2006; Jones et al., 2004). Störst oro och osäkerhet kände kvinnorna inför eventuella förändringar av symtomens allvarlighetsgrad; att inte veta om nästa dag skulle bli en bra eller dålig dag (Schoen Lemaire, 2004; Denny, 2003). Enligt Schoen Lemaire (2004) upplevde 64 % av kvinnorna med endometriosis i studien oro ibland eller hela tiden.

Sociala relationer

Kvinnor med endometriosis upplevde att sjukdomen medförde en negativ påverkan på de sociala relationer (Petrelluzzi et al., 2008; Seprulci & Amaral, 2008; Laursen et al., 2004; Marques et al., 2004).

Reproduktiv hälsa

Dyspareuni är det vanligaste symtomet vid endometriosis (Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004; Denny, 2003). I en studie gjord av Denny och Mann (2007) framkom det att 86 % av de deltagande kvinnorna upplevde sexuella problem i form av dyspareuni. Många av kvinnorna upplevde det som mycket plågsamt. Smärtorna upplevdes under eller efter själva samlaget (eller både och), och kunde vara från några timmar upp till flera dagar efteråt (Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004). Denny & Mann's studie (2007) visade på att de smärtor som upplevdes efter samlaget var jobbigare att hantera än de som upplevdes under själva samlaget. Att ändra samlagsställning kunde lindra smärtan (Denny & Mann, 2007; Ferrero, Esposito, Abbamonte, Anserini, Remorgida & Ragni, 2005; Denny, 2003). Flera kvinnor undvek eller avstod helt från sex då det upplevdes för smärtsamt (Denny & Mann, 2007; Ferrero et al., 2005; Jones et al., 2004). I en studie av Ferrero et al. (2005) kom det dessutom fram att de kvinnor där endometriosen var lokaliserad till sakrouterinligamenten upplevde problemen med smärtor vid djup penetration som ännu svårare. De tilldelades även lägre poäng på självskattningsskalan Global Sexual Satisfaction Index (GSSI), än kvinnorna utan endometriosis. Det framkom också att de kvinnor vars endometriosis var lokaliserad till sakrouterinligamenten upplevde mindre tillfredsställande orgasmer, de var även mindre avslappnade efter sex i jämförelse med kontrollgruppen med friska kvinnor. Trots problem med dyspareuni uttryckte några av kvinnorna i Denny och Mann's studie (2007) att de genomförde samlagen fast de var smärtsamma då de drevs av viljan att bli gravida.

Denny (2003) menar att få kvinnor vågade ta upp problem angående dyspareuni med sin läkare. En kvinna i studien hade tagit upp det med sin läkare, läkaren hade gjort en gynekologisk undersökning och sagt att allt såg bra ut, problemet avfärdades med att det måste vara ett psykiskt problem och att hon säkert bara var ängslig och orolig. Många av kvinnorna kopplade inte heller dyspareunin till sin endometriosis (Denny, 2003). Dyspareuni ledde också till känslor av otillräcklighet och skuld (Jones et al., 2004).

Socialt samspel

Sexuella problem och brist på sexuella aktiviteter påverkade förhållandena negativt och var vid några tillfällen orsaken till uppbrutna förhållande (Denny & Mann, 2007; Denny, 2003). De yngre kvinnorna i Denny och Manns studie från 2007 beskrev att bristen på sexuella aktiviteter var äventyrande för deras partnerrelationer. I Ferrero et al.s studie från 2005 framkom det att kvinnor med endometrios hade en signifikant sämre kommunikation med sin partner om sex än de friska kvinnorna hade. Endometriosrelaterad infertilitet var ett problem för många kvinnor (Jones et al., 2004). Kvinnor som hade levt länge med samma partner upplevde att deras relation blev lidande på grund av infertiliteten. Många kvinnor ansåg sig starka nog att genomgå en graviditet men svårigheterna i att kunna bli gravida medförde oro, depression och en känsla av att inte känna sig som en riktig kvinna (Jones et al., 2004). Uppbrutna relationer, skilsmässor och avslutade vänskaper var som en emotionell berg- och dalbana för flera kvinnor i studien av Cox et al. (2003).

I Huntington och Gilmour's studie från 2004 framkom det att förhållanden bröts upp på grund av sjukdomen. Denny (2003) beskrev att detta kunde bero på att männen försökte, men misslyckades att hantera sin partners sjukdom. Även om många av kvinnorna uttryckte det påfrestande för förhållandet med sjukdomen, menade flera av dem att partnern var en källa till stöd. De kände ofta att de inte själva orkade hantera känslorna och den psykiska påverkan som endometrios medförde. Att ha en stöttande partner såg de mer som tur, än en förväntad del av förhållandet (Denny, 2003).

Kvinnor med endometrios upplevde en sänkt social funktion (Petrelluzzi et al., 2008; Laursen et al., 2004; Marques et al., 2004). Vid jämförelse av social funktion bland kvinnor med endometrios och friska kvinnor sågs en signifikant lägre poäng bland kvinnor med endometrios (Petrelluzzi et al., 2008). Jones et al. (2004) beskrev hur kvinnorna i studien upplevde en hormonell påverkan som medförde humörsvängningar och detta gick ofta ut över familj och vänner.

Tidiga tecken på endometrios så som buksmärter, smärtsamma menstruationer med mera doldes för familj och vänner. Detta för att kvinnorna tyckte det var pinsamt och inte ville visa sig svaga (Ballard et al., 2006). Ballard et al. (2006) fick fram att kvinnorna upplevde problem med att förklara för folk vad det var för fel på dem innan diagnos ställts och de fått ett namn på sina besvär. Cox et al. (2006) menar att kampen med problemen och symtomen som kvinnorna upplevde blev ännu jobbigare av problem på jobbet och socialt när kollegor, vänner och familj inte förstod eller inte trodde på dem. Jones et al. (2004) fick också fram att kvinnorna började tvivla på sig själva och sina symtom då andra inte trodde på dem. Kvinnorna kände att andra inte förstod, de ville inte klaga och alla kvinnor har ju mensvärk. Det medförde att de tyckte det var jobbigt att prata med andra om sin sjukdom, och ledde ofta till social isolering, att de drog sig undan och kände sig ensamma (Ballard et al., 2006; Jones et al., 2004; Denny, 2003). Vidare visade Denny's studie från 2003 att många kvinnor trots allt kände stort emotionellt och praktiskt stöd i sina vänner och familjer. Jones et al. (2004) menar att kvinnorna kände sig trötta och hade brist på energi på grund av sin sjukdom. Detta påverkade kraftigt upplevelsen av livskvalitet och många kände ett bristande självförtroende till följd av den sociala isoleringen. Många kvinnor i studien av Jones et al. (2004) uttryckte att de var oroliga för att smärtorna skulle börja när de var ute bland folk, de ville inte vara omringade av andra utan de ville vara för sig själva. Flera av kvinnorna valde att hantera sina problem själva, de tillbringad mycket tid i sängen och tog smärtstillande (Ballard et al., 2006).

Jones et al. (2004) fick även fram att många av kvinnorna i studien var oroliga för sina döttrar. Oron grundade sig i ifall de också skulle få samma eller liknande problem som kvinnorna själva med smärtor, infertilitet och problem med att få rätt diagnos. Vissa kvinnor uttryckte en känsla av att de gått miste om mycket i livet på grund av sin sjukdom (Denny & Mann, 2007).

Omgivning

Kvinnor med endometrios upplevde att de inte blev tagna på allvar av allmänheten och sjukvårdspersonal, vilket påverkade deras livskvalitet negativt (Sepulcri & Amaral, 2008; Ballard et al., 2006; Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Cox et al., 2003; Denny, 2003).

Aktiviteter i vardagen

Jones et al. (2004) menar att de flesta kvinnorna i deras studie var oförmögna att fortsätta med sina vardagliga åtaganden som de tidigare klarat av. Det innefattade sådant som att laga mat, handla, städa och gå till jobbet. Kvinnorna beskrev också att de kände sig oförmögna att ta hand om barnen och husdjuren på ett ordentligt sätt. I Marques et al.s studie från 2004 fick de kvinnor som hade barn lägre poäng på fysiskt funktionsförmåga i SF-36 jämfört med kvinnor utan barn. Jones et al. (2004) menar att det var individuellt hur mycket kvinnornas dagliga åtaganden påverkades. De kvinnor som hade mindre svåra smärtor beskrev snarare sina smärtor som besvärande än som hindrande.

Flera av studierna visade på att kvinnornas arbete blev påverkat av smärtorna som endometrios medförde (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al.; 2004; Denny, 2003). I en studie utförd av Huntington och Gilmour (2005) visade det sig att vissa kvinnor inte kunde fullfölja sina studier på grund av sin endometrios, medan andra kvinnors arbetsval begränsades. De var i behov av deltid eller flexibla arbetstider som kunde anpassas utifrån sjukdomens påverkan. Denny (2003) beskrev att en av de intervjuade kvinnorna uppgav att hon varit tvungen att tacka nej till ett jobb för att det innebar mycket bilkörning för henne. Då hon hade smärtor och tog smärtstillande var det inte möjligt för henne att köra bil. En annan kvinna i samma studie kunde inte fullfölja sina studier till sjuksköterska.

Denny (2003) menar att upplevelserna på arbetsplatsen var individuella, men alla kvinnor som deltog i studien menade ändå att det påverkade arbetet att leva med endometrios. Kvinnorna uttryckte att leva med svåra smärtor innebar att de var tvungna att ta ut extra sjukdagar. Att ta smärtstillande tabletter och sedan inte vet resultatet på det jobb de klarade av att utföra skulle bli. Denny (2003) beskrev vidare att de kroniska smärtorna som påverkade arbetet också påverkade kvinnorna ekonomiskt. Vissa av kvinnorna upplevde att de hade en arbetsgivare som förstod dem och stöttade dem. De förstod deras behov och gjorde anpassningar av deras arbetsuppgifter. Många av kvinnorna upplevde dock att deras symtom trivialiserades av arbetsgivaren och kollegerna, och att de inte fick någon extra sjukersättning utöver det lagstadgade minimumet. Jones et al.s studie från 2004 visade också på problem med smärtorna. De kvinnor i denna studie som kunde arbeta menade att de var oroliga för om deras endometriosrelaterade smärtor skulle dyka upp när de var på jobbet. De menade att det kändes pinsamt att behöva förklara för arbetsgivare och kollegor varför de var tvungna att gå och vila, eller ta ut sjukdagar. Detta upplevdes som jobbigast på arbetsplatser som var mansdominerade.

Sjukvården

Flera av studierna visade på hur vanligt det var att kvinnorna upplevde att de inte blev tagna på allvar (Ballard et al., 2006; Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Cox et al., 2003; Denny, 2003). I studien av Cox et al. (2003) beskrev nästan alla kvinnorna att de hade tillbringat många år med att leta efter en läkare som var sympatisk, som lyssnade och som trodde på dem. Kvinnorna var väl pålästa innan mötet med läkaren, ställde krav och ville bli hörda. Läkaren byttes om denne inte lyssnade till kvinnorna, detta i jakt på den goda vård som kvinnorna ansåg sig förtjäna. Dennys studie (2003) visade att många av kvinnorna sökte hos allmänläkare redan tidigt i tonåren för problem med smärtor. De fick orala preventivmedel, eller så fick de höra att de hade otur och att de led av svåra menstruationer. Några av kvinnorna fick höra att det var något de fick lära sig att leva med. En del kvinnor fick höra att det inte var något fel på dem, utan att så skulle det vara, att det var normalt. Deras symtom behandlades som om det var psykiska reaktioner under menstruationen, snarare än något med patologisk orsak. I Ballard et al.s (2006) studie beskrev de flesta av kvinnorna att de besökt sin husläkare flera gånger innan de blev remitterade vidare till en specialist.

I studierna angav kvinnorna flera års väntan på att bli tagna på allvar och få en diagnos, ett namn på sina symtom (Ballard et al., 2006; Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Cox et al., 2003). En kvinna i studien av Cox et al. (2003) uttryckte att det tog 12 år innan hon blev tagen på allvar och blev diagnostiserad med endometrios. Enligt Huntington och Gilmour (2004) gick det i genomsnitt 5-10 år från första läkarbesöket tills det att kvinnorna fått sin diagnos. Alla kvinnorna, förutom en, i Ballard et al.s studie från 2006 angav en försening av diagnostisering på ca 2 år. Ca hälften av kvinnorna hade haft symtom i över 10 år. Jones et al. (2004) menar att många kvinnor kände frustration över sjukvården, dels på grund av förseningar och väntan på diagnos. Sepulcri & Amaral (2008) konstaterade att kvinnorna i deras studie i genomsnitt gick 5 år från det att symtomen började innan de blev diagnostiserade. I en studie av Schoen Lemaire från 2004 uttryckte dock kvinnorna att de var minst oroliga över frånvaron av diagnos. Ballard et al. (2006) skriver att försening av diagnos dels berodde på kvinnan, och dels på sjukvården. På det plan där det var kvinnan som var orsaken till förseningen av diagnos kunde anledningen vara att kvinnorna alltid haft svåra menstruationer, men de visste inget annat och trodde det var "normalt". Försenad diagnos orsakad av sjukvården kunde bero på att läkaren trivialiserade eller avfärdade kvinnornas besvär eller att kvinnorna stod på intermittent hormonbehandling som tillfälligt dämpade symtomen. En annan orsak till försenad diagnos var att läkaren satt för hög tillförlitlighet till ett diagnostiseringsinstrument och avfärdade misstankar om endometrios då detta instrument gav negativt svar. Ytterligare en orsak till att det tog tid innan kvinnorna fick sin diagnos var att de blev feldiagnostiserade skriver Jones et al. (2004). Flera av kvinnorna i deras studie hade blivit diagnostiserade med Irritable Bowel Syndrome (IBS) istället. Enligt Huntington & Gilmour (2004) beskrev en kvinna i deras studie hur hon och hennes man fick föreslå för läkaren att det kunde vara endometrios.

Kvinnorna kände frustration över den bristande kunskapen som läkarna visade upp kring sjukdomen endometrios. Den största orsaken till detta var att behandlingarna inte hade lyckats att bota symtomen (Jones et al., 2004). Många av kvinnorna i deras studie uppgav också att de hade blivit tillsagda av sin läkare att bota sin endometrios genom att bli gravida, detta oberoende om de hade en partner eller inte. En del hade blivit rekommenderade att göra en hysterektomi trots att de bara var i 20-årsåldern. Andra kvinnor hade återigen fått höra att smärtsamma menstruationer var en del av att vara kvinna, det fick de helt enkelt lära sig att hantera och leva med. Ballard et al. (2006) menar att då ultraljudsundersökningarna ofta var

negativa och inte visade något vid endometriosis, skapade detta ännu större tvivel hos läkarna. En del kvinnor berättade hur de blivit hemskickade med antidepressiva läkemedel utan att sjukvården förstod eller stöttade dem (Cox et al., 2003). Jones et al. (2004) skriver att: "*The attitudes of some members of the medical profession particularly affected HRQoL*" (s. 130).

Diskussion

Metoddiskussion

Sökning med MeSH-termer och Thesaurus-termer genomfördes i databaserna. Första sökningen genomfördes i PubMed med MeSH-termerna *nurses*, *endometriosis* och *quality of life*. Detta gav en träff, arbstraktet lästes och artikeln valdes ut. Då sökningen med MeSH-termen *nurses* bara gav en träff valdes den termen att inte användas mer. Ett nytt försök gjordes för att begränsa artiklarna till sjuksköterskeprofessionen. Den nya sökningen genomfördes, då bara med MeSH-termen *endometriosis* och en av de begränsningar som användes var *nursing journal*. Antalet träffar var större denna gången, men ändå inte tillräckligt, därför valdes även denna begränsning bort. Detta beslut togs också med hänsyn till syftet, som trots allt var att belysa kvinnornas perspektiv. Val av sökord och begränsningar övervägdes noggrant utifrån syftet inför databassökningarna. Vid olika sökningar i samma databaser och sökningar i olika databaser återfanns många dubletter från tidigare sökningar. De artiklarna som återkom svarade väl till litteraturstudiens syfte, vilket tyder på relevanta val av sökord och goda begränsningar av sökningarna.

Till första urvalet valdes 15 artiklar ut och 13 av dessa behölls i andra urvalet. Det låga antalet artiklar i första urvalet beror på att ämnesområdet är väldigt smalt och på ett kritiskt urval utifrån syftet. Det kan ses som en svaghet att vissa artiklar valdes bort efter att bara abstraktet hade lästs. Dock var det många av artiklarna som bara riktade sig till behandlingar eller var medicinska. Sökningarna begränsades till artiklar som inte var äldre än åtta år. Detta kan ses som en styrka då de baseras på aktuell forskning. Av de artiklarna som valdes ut till resultatet var fyra kvalitativa, sju kvantitativa och två var både kvalitativ och kvantitativ. Denna kombination och fördelning ses som en styrka, då de kvantitativa artiklarna står för data som är generaliserbar. Medan de kvalitativa artiklarna visar mer på känsla och djup av vad kvinnorna upplever. De kvalitativa artiklarna lyfter fram och fångar komplexiteten i livskvaliteten på ett bättre sätt än de kvantitativa artiklarna. De egna tankarna och känslorna beskrivs i form av ett fenomen i de olika intervjuerna. De kvalitativa studierna gör det möjligt för de intervjuade kvinnorna att uttrycka sina tankar och upplevelser kring sin endometriosis och livskvalitet. De kvantitativa artiklarna satte siffror på och bekräftade det som kom fram i intervjuerna i de kvalitativa artiklarna.

Artiklarna som valdes kom från flera olika länder. Detta har givetvis påverkat resultatet. Studierna var genomförda i följande länder: Australien, Brasilien, Danmark, Italien, Nya Zeeland, Storbritannien, Sverige, och USA. Detta gör att litteraturstudiens resultat visar på en stor bredd. Resultatet kan dock påverkas av denna fördelning, då sjukvårdssystemet ser olika ut i olika delar av världen. Endast en av artiklarna, en av de brittiska, beskrev hur sjukvårdssystemet fungerade där. Att det finns skillnader mellan det svenska sjukvårdssystemet och sjukvårdssystemen i de länder som artiklarna är utförda i bör betänkas. Men resultaten från de olika artiklarna stämde ändå väl överrens med varandra och ansågs överförbara på svenska förhållanden. Det hade varit omöjligt att bara använda sig av svenska studier, då området är så smalt avgränsat. Tillräcklig mängd artiklar hade inte funnits och det kan diskuteras om de varit tillräckligt aktuella. Den breda spridningen av studiernas länder ses

som en styrka, då det medför fler dimensioner av det aktuella ämnet till vården i vårt mångkulturella samhälle. Ingen av artiklarna är från Asien, en fundering har väckts kring orsaken till detta, då siffror visat på högst prevalens för endometriosis där. Beror detta på att deras studier kanske är mer inriktade på medicin och behandling, och därför har artiklar fallit bort i databassökningarna. Eller har det helt enkelt inte forskats så mycket om sjukdomen där?

Resultatet delades in efter WHO's fyra huvuddomänen berörande livskvalitet. Under dessa domäner placerades kategorierna in som arbetats fram utifrån resultatet. Svårigheter fanns dock när resultatet skulle delas in i de olika kategorierna. Livskvalitetsbegreppet anses som svårdefinierat och komplext. Detta kan förstås utifrån att många av studierna använt sig av olika frågeformulär med olika definitioner och indelningar av livskvalitetens olika dimensioner. De kategorier som valts ut för redovisning av resultatet i denna litteraturstudie har flera gånger omarbetats för att på bästa möjliga vis spegla resultatets innehåll. Komplexiteten i definitionen av livskvalitetsbegreppet och de flytande gränserna mellan olika studiers dimensioner av begreppet medförde att flera stycken ansågs kunna passade in under flera olika kategorier.

Resultatdiskussion

Resultatartiklarna bedömdes och granskades utifrån en modifierad mall för kvalitativa respektive kvantitativa studier (Carlsson & Eiman, 2003). Artiklarnas vetenskapliga kvalitet bedömdes och tilldelades grad I – III. De artiklar som hade hög vetenskaplig kvalitet bedömdes med grad I och de som hade låg vetenskaplig kvalitet fick därmed grad III. Varje artikel granskades enbart en gång, vilket kan ses om en svaghet. Åtta av artiklarna fick vetenskaplig grad I och fyra av artiklarna fick grad II. 1 artikel fick enbart grad III vid den vetenskapliga bedömningen. Anledningen till att artikeln bedömdes som grad III berodde på artikelns utformning. Artikeln bedömdes inte vara möjlig att granska enligt Carlsson och Eiman's mall (2003), den tolkades vara en del av en större studie och den valdes att behållas då resultatet var relevant för litteraturstudien. Bortfallet i en av de kvantitativa studierna var högre än 20 %, men detta påverkade inte resultatet. Detta har dock inte påverkat poängen i granskningsmallen av Carlsson och Eiman (2003) något nämnvärt och studien har ändå tilldelats grad I. Några av de kvantitativa studierna använde samma typ av frågeformulär, SF-36, för att mäta livskvaliteten. Detta ses som en styrka, då direkt jämförelse mellan studierna kunde utföras och redovisas i resultatet. En av de kvantitativa studierna utgick dessutom ifrån WHOQOL-BREF som använts vid definitionen av livskvalitet i litteraturstudiens bakgrund.

Sjukdomen endometriosis är komplex framförallt eftersom den innebär att kvinnorna inte upplever bara ett eller två symtom, utan ofta flera olika. Symtombilden upplevs som svår, både att leva med och att hantera vilket påverkar livskvaliteten. Symtom som är vanligt förekommande är smärtor (Petrelluzzi et al., 2008; Jones et al., 2004; Laursen et al., 2004; Marques et al., 2004; Schoen Lemaire, 2004), rikliga blödningar, uppsvullen buk (Huntington & Gilmour, 2004), problem vid defekation (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004), illamående, kräkningar (Denny, 2003), svimningar (Denny, 2003), allmän sjukdomskänsla (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004), fatigue (Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Schoen Lemaire, 2004), depressiva symtom (Sepulcri & Amaral, 2008; Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Schoen Lemaire, 2004; Cox et al., 2003), dyspareuni (Denny & Mann, 2007; Ferrero et al., 2005; Jones et al., 2004; Denny, 2003) och infertilitet (Jones et al., 2004). Denna massiva symtombild kan vara svår att tolka, vilket medför att sjukdomen anses vara svår att diagnostisera. Många av dessa symtom är vanliga och ses vid flera andra olika sjukdomstillstånd. Symtomen upplevs även individuellt för varje

kvinnor. Dessa faktorer är alla bidragande orsaker till feldiagnostisering (Jones et al., 2004) som innebär onödigt lidande. För sjuksköterskor ligger inte fokus, under grundutbildningen, på de medicinska kunskaperna. Detta medför att sjuksköterskor inte har de djupgående kunskaper som krävs för att uppmärksamma sjukdomen och det ligger inte heller under professionens ansvar att ställa diagnos. Däremot ska sjuksköterskan ha kunskap och medel för att kunna uppmärksamma patienters lidande och sätta in adekvata åtgärder. Det ligger under professionens ansvar att lindra lidande och stötta patienterna, så även vid endometrios.

Tidigare forskning har beskrivit flera års väntan på diagnos för kvinnor med endometrios (Bergqvist, 1996). Detta stämmer överrens med litteraturstudiens resultat som beskriver hur kvinnorna fått vänta på diagnos (Sepulcri & Amaral, 2008; Ballard et al., 2006; Jones et al., 2004; Cox et al., 2003) mellan 5-10 år (Huntington & Gilmour, 2004). Överförbarheten av dessa resultat på svenska förhållanden kan dock diskuteras. Endast en av artiklarna i litteraturstudien är svensk och den tar inte upp väntan på diagnos i sitt resultat. Detta bör betänkas, då det svenska sjukvårdssystemets organisation skiljer sig från vissa andra länders upplägg. I Ballard et al.s studie från 2006 beskrivs hur kvinnorna i Storbritannien, där studien utfördes, behöver bli remitterade av sin husläkare för att komma i kontakt med en gynekolog. När kvinnorna väl kom i kontakt med en specialist kunde endometrios diagnostiseras. I Sverige behöver man inte bli remitterad för att besöka en gynekolog och därmed kan man anta att väntan på diagnos inte behöver dröja lika länge som det beskrivs i litteraturstudiens resultat.

Väntan på rätt diagnos innebär psykiska påfrestningar, med oro över ovissheten kring symtomens orsak (Ballard et al., 2006; Jones et al., 2004). I litteraturstudiens resultat beskrivs dock att kvinnorna i Schoen Lemaire's studie från 2004 var minst oroliga kring frånvaro av diagnos. Vid jämförelse av de olika resultatartiklarna framstod Schoen Lemaire's resultat som en motsägelse till de andra artiklarna som benämnde oro kring diagnostisering. En förklaring till Schoen Lemaire's resultat skulle kunna ses i att studien fokuserade på vilka faktorer som medförde mest oro för kvinnorna när studien utfördes och då var alla kvinnorna redan diagnostiserade med endometrios. I förlängningen skulle detta antagande tillsammans med diskussionen i föregående stycke kunna innebära att kvinnor med endometrios i Sverige upplever mindre oro, än vad kvinnor i andra länder gör.

Ett samband mellan depression och ålder sågs, ju högre ålder desto mer allvarliga depressiva symtom (Sepulcri & Amaral, 2008). Vad beror detta på? Stigande ålder ses generellt som en förklaring till depression. Kan litteraturstudiens resultat bero på att de äldsta kvinnorna har levt längre med sjukdomen, gått igenom fler besvärande perioder av sjukdomen med påfrestande behandlingar, och därför uppvisar allvarligare depressiva symtom än yngre kvinnor. En annan tänkbar orsak skulle kunna vara samband mellan infertilitet och stigande ålder. Då möjligheten att bli gravid försämras med åren.

Knapp (1999) beskriver att sjukdomar som berör kvinnors reproduktiva hälsa, och i synnerhet endometrios, har negligerats genom den europeiska medicinens historia. Resultatet i litteraturstudien visar att kvinnor som drabbas av endometrios upplever en ensamhet i att leva med sjukdomen (Ballard et al., 2006; Jones et al., 2004; Denny, 2003), då de ofta bemöts av okunskap och oförståelse bland andra människor. Anledningarna till att sjukdomen ignorerats genom historien och att kvinnor med endometrios, än idag, inte tas på allvar kan vara många. Endometrios är en sjukdom som är knuten till det kvinnliga könet och som bland annat påverkar den reproduktiva hälsan. Genom historien ses generella tendenser att sätta kvinnan i andra rummet och kvinnors sexuella hälsa har sedan långt tillbaks i tiden ansetts vara ett

tabubelagt ämne. De samhälliga attityderna gentemot kvinnor och deras sexualitet kan antas påverka enskilda individers inställning till ämnet. Litteraturstudien belyser hur kvinnorna själva beskriver känslor av skuld och skam (Jones et al., 2004) kring symtom som kopplas till den reproduktiva hälsan, så som dyspareuni och infertilitet. Många kvinnor upplever att det är pinsamt att prata om många av de symtom som sjukdomen för med sig. Kvinnorna själva upplever att det är genant att ta upp sexuella problem relaterade till endometriosis med sin partner och sina vänner. I litteraturstudiens resultat redovisas också problematiken att ta upp dessa problem i samtal med sin läkare (Denny, 2003). Om sjukvården inte heller vågar ta upp problemet och ställa de rätta frågorna, hur ska då lidandet kunna lindras? Cullberg (2006) tar upp att problem med sexualitet och reproduktiv hälsa inte sällan leder till krisreaktion hos kvinnan och hennes partner. Detta måste sjukvården kunna förhindra, genom att tidigt gå in och våga ta upp diskussionen kring sexuell hälsa skulle mycket lidande kunna undvikas.

I litteraturstudiens resultat konstateras det att många kvinnor med endometriosis upplever att de inte blir tagna på allvar (Ballard et al., 2006; Huntington & Gilmour, 2004; Jones et al., 2004; Cox et al., 2003; Denny, 2003) såväl av arbetskamrater som av familj och vänner. Sjukvårdspersonalen trivialiserar kring kvinnornas sjukdomsupplevelser och lyssnar inte på dem (Denny, 2003). Dessa attityder anses inte representativa för sjukvården, då socialstyrelsen (2005) beskriver sjuksköterskans ansvar när det gäller att se patienten och dennas sjukdomsupplevelse. I sjuksköterskans kompetens ingår att lindra patientens lidande genom att hjälpa denna och sätta in adekvata åtgärder. Ett av sjuksköterskans fyra huvudansvar är enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, att lindra lidande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2007). Här får sjuksköterskan en viktig roll, när det gäller att uppmärksamma kvinnor med endometriosis och deras sjukdomsupplevelser. Svensk sjuksköterskeförening (2007) beskriver vidare att sjuksköterskans uppgift är att skydda patienter när deras hälsa är hotad och detta inte uppmärksammas av medarbetare. Ökad kunskap kring endometriosis och sjukdomens påverkan på kvinnors hälsa och livskvalitet medför en möjlighet, men också ett ansvar, vad det gäller att ingripa och stötta patienter som blir negligerade och får sina sjukdomsupplevelser trivialiserade av annan vårdpersonal.

Som tidigare nämnts i bakgrunden finns ett behov av behandlings- och rehabiliteringsalternativ för kvinnor med kroniska sjukdomar (Malterud, 2004). Sjuksköterskan måste här ta sitt ansvar att utveckla omvårdnaden för kvinnor med endometriosis. Detta blir tydligt genom svensk sjuksköterskeförening (2007) riktlinjer för sjuksköterskan och professionen som säger att: *”Sjuksköterskan har huvudansvaret för att utarbeta och tillämpa godtagbara riktlinjer inom omvårdnad, ledning, forskning och utbildning. Sjuksköterskan är aktiv när det gäller att utveckla omvårdnad som vilar på evidensbaserad kunskapsgrund.”* (s. 5)

Konklusion

Kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis beskriver en negativ påverkan på alla aspekter av livskvaliteten, såväl fysisk som psykisk hälsa, sociala relationer och omgivning. Kvinnorna lever med symtom som direkt kan kopplas till sjukdomens patofysiologi, men sjukdomen medför också många andra inskränkningar av livskvaliteten som kan ses sekundärt till grundsymtomen. Sjukdomens påverkan på kvinnornas livskvalitet beskrivs som att leva med en konstant oro och dessutom en känslomässig berg- och dalbana där kvinnan pendlar mellan kontroll och maktlöshet, bättre och sämre dagar, stunder av välbefinnande och stunder av lidande/uppgivenhet.

Kvinnorna möts av okunskap och oförståelse samt att inte bli tagna på allvar såväl i privatlivet, på arbetsplatsen och i mötet med vården. Sjukdomens negativa påverkan på kvinnorna livskvalitet kan ses som dubbel, då de förstärks från sjukvårdens sida men även av kvinnorna själva. Kvinnorna upplever skuld och skam kring sina symtom och väljer i många situationer att lida i tysthet, samtidigt som sjukvården inte tar kvinnorna på allvar och trivialiserar kring deras symtom.

Implikation

Endometrios är en vanligt förekommande sjukdom med bred symtombild, sannolikheten för att sjuksköterskan ska komma i kontakt med de drabbade kvinnorna är därför hög. Trots detta ses stora brister i sjuksköterskans grundutbildning vad det gäller gynekologiska sjukdomar över lag och inte minst endometrios. Kunskap inom området utgör en förutsättning för att kunna uppmärksamma kvinnor med endometrios och därför efterfrågas detta i grundutbildningen. Sjuksköterskan behöver också stöttning och medel för att kunna förespråka kvinnorna och deras behov.

Forskning som bedrivs kring endometrios är till största delen medicinskt inriktad och få studier berör omvårdnaden av de drabbade kvinnorna. Vidare omvårdnadsforskning kring sjukdomens påverkan på och upplevelse av livskvalitet eftersöks. Större vikt bör också placeras på ökad tillgänglighet av den forskning som utförts inom området, för att öka kunskapen kring endometrios såväl inom sjukvården som för allmänheten.

Litteraturstudien beskriver negativa attityder gentemot kvinnor med endometrios, deras sjukdomsupplevelser trivialiseras och en stor oförståelse kring kvinnornas lidande ses. Det är sjukvårdens uppgift att vårda och behandla sjuka och utsatta individer. Förbättrat bemötande gentemot de drabbade kvinnorna eftersöks, de måste bli bemötta med respekt och tas på allvar.

Referenser

- * 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. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- Bergquist, C. (2004). *Läs mer om endometrios*. Hämtad 2008-12-19 från: <http://www.orionpharma.se/tulosta.shtml?22178>
- Bergqvist, A. (2008). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- Bergqvist, A. (1996). *Endometrios – den dolda plantan*. Malmö: Ferring läkemedel.
- * Bergqvist, A., & Theorell, T. (2001). Changes in quality of life after hormonal treatment of endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 80(7), 628-637. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- Child, T.J., & Tan, S.L. (2006). Endometriosis: aetiology, pathogenesis and treatment. *Drugs*, 61(1), 699-702. Hämtad 2008-12-04 från databasen PubMed.
- * Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*. DOI 10.1016/S1353-6117(02)00138-5. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Crosignani, P., Olive, D., Bergqvist, A., & Luciano, A. (2006). *Advances in the management of endometriosis: an update for clinicians*. *Human Reproduction Update*, 20(2), 179-189. Hämtad 2008-12-04 från databasen PubMed. [Electronic version].
- * Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- * Denny, E., & Mann, C.H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 33(3), 189-193. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- D'Hooghe, T. M., & Hill, J. A. (2002). Endometriosis. I Berer J. S. (red.), *Noak's Gynecology* 13:e uppl. (s. 931-972). Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Eriksson, Å., & Bohlin, A. (2008, 7 oktober). Var femte kvinna kan vara drabbad – men sjukdomen tas inte på allvar. *Aftonbladet*. Hämtad 2009-01-05 från <http://www.aftonbladet.se/kropphalsa/article3478670.ab>
- * Ferrero, S., Esposito, F., Abbamonte, L.H., 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. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].

- * Huntington, A., & Gilmour, JA. (2005). *A life shaped by pain: women and endometriosis*. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1124-1132. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- * Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 25(2), 123-133. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed.
- Knapp, VJ. (1999). How old is endometriosis? Late 17th- and 18th-century European description of the disease. *Fertility and Sterility*, 72(1). 10-14. Hämtad 2008-12-04 från PubMed.
- Lagerholm, J. (1926). Kvinnorsjukdomar. Ingår i J. Lagerholm, *Hemmets läkarebok* (s. 595-612) Stockholm: Fröleen & Comp:s boktryckeri.
- * Schoen Lemaire, G. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*. DOI 10.1117/0884217503261085. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- * Laursen, BS., Bajaj, P., Olesen, AS., Delmar, C. & Arendt-Nielsen, L. (2004). Health related quality of life and quantitative pain measurement in females with chronic non-malignant pain. *European Journal of Pain*. DOI 10.1016/j.ejpain.2004.07.003. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- Malterud, K. (2004). *Kvinnors oförstådda ohälsa*. Stockholm: Natur och Kultur.
- * Marques, A., Bahamondes, L., Aldrighi, JM., & Petta, CA. (2004). Quality of life in Brazilian women with endometriosis assessed through a medical outcome questionnaire. *Journal of Reproductive Medicine*, 49(2), 115-120. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed.
- Melbacke Rosén, C. (2002). *Att leva med endometrios: Anpassning, livssituation och psykisk hälsa hos en grupp kvinnor med endometrios*. Lund: Institutionen för psykologi.
- Nationalencyklopedin*. (2009). Hysteri. [Elektronisk version]. Hämtad 2009-01-05 från 2009-01-02 från <http://www.ne.se/artikel/1134099>.
- Nationalencyklopedin*. (2009). Livskvalitet. [Elektronisk version]. Hämtad 2009-01-05 från 2009-01-02 från <http://www.ne.se/artikel/1174136>
- * Petrelluzzi, KF., Garcia, MC., Petta, CA., Grassi-Kassisse, PM., & Spadri-Bratfisch, RC. (2008). Salivary cortisol concentrations stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Stress*, 11(5), 390-397. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].
- Rådestad, A. (2001). 36 Godartade förändringar och tumörer: Endometrios. I E. Faxelid (Red.), *Lärobok för barnmorskor* (s.461). Lund: Studentlitteratur.
- * Sepulcri RP., & Amaral, VF. (2008). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in

women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. DOI 10.1016/j.ejogrb.2008.09.003. Hämtad 2008-11-25 från databasen PubMed. [Electronic version].

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2009-01-06 från (<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>)

Statistiska centralbyrån. (den 15 augusti 1997). *Sveriges Statistiska Databaser*. Hämtat från Statistiska centralbyrån: <http://www.ssd.scb.se/databaser/makro/SaveShow.asp> den 11 december 2008

Svensk Sjuksköterskeförening. (2004). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2009-01-02 från <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

Tabell 2

Sökhistoria

Bilaga I:1

Databas	Datum	Sökord	Limits	Antal träffar	Genomlästa abstrakt	Urval 1	Urval 2 valda artiklar
PubMed	081125	Nurses [MeSH] AND Endometriosis [MeSH] AND Quality of Life [MeSH]	-	1	1	1	1
PubMed	081125	Endometriosis [MeSH]	Published in the last 5 years abstract nursing journal English	7	7 (1*)	2	2
PubMed	081125	Endometriosis [title] AND Quality of Life [title]	Published in the last 10 years abstract English	16	8	4	4
PubMed	081125	Endometriosis [MeSH] AND Quality of Life [MeSH]	Published in the last 10 years English	62	22 (6*)	7	6
PubMed	081201	Bergqvist, A. [author] AND Endometriosis [MeSH]	Published in the last 10 years Abstract	21	1 (1*)	-	-
Cinahl	081203	Endometriosis AND Quality of Life KEYWORDS	Published in the last 5 years	28	7 (5*)	-	-
PsycInfo	081203	Endometriosis [keyword] AND Quality of Life [keyword]	Year: 1999 to present English	3	3 (2*)	1	-

* Siffran inom parantes avser antalet dubletter. Det vill säga av de artiklar som valts ut från tidigare sökningar.