



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle
Sektionen för omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete i omvårdnad 15 hp
Höstterminen 2019

**Smärtan som genomsyrar allt: Kvinnors
upplevelser av att leva med endometriosis**
- En allmän litteraturstudie

**The pain that permeates everything: Women's
experiences of living with endometriosis**
- A general literature study

Författare: Carolina Tångring & Sofia Wålekvist

Handledare: Anna Jervaeus, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examinerande lärare: Anna Jervaeus, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Var tionde kvinna i världen har endometrios. Trots att sjukdomen är vanligt förekommande tar det enligt studier i snitt cirka sju år från symtomdebut till diagnos. Många lider i tystnad dels på grund av avsaknad av hjälp men även brist på kunskap hos den enskilde samt hos sjukvårdspersonal. **Syfte:** Beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. **Metod:** Allmän litteraturstudie med ett systematiskt tillvägagångssätt gällande datainsamling och dataanalys. **Resultat:** Kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar deras liv negativt i flera aspekter; fysiskt, psykiskt och socialt. Kärnan i många upplevelser handlar om smärta. När det gäller faktorer som t.ex. bemötande, informationsgivning och att bli tagen på allvar upplever majoriteten att det finns brister inom hälso- och sjukvården. **Slutsats:** Ett utökat helhetsperspektiv kring patienten och dennes behov är nödvändigt för att öka välbefinnande och hälsa.

Nyckelord: endometrios, upplevelse/erfarenhet, livskvalitet

ABSTRACT

Background: Every tenth woman in the world has endometriosis. Although the disease is a common occurrence, according to studies on average, it takes about seven years from the onset of symptoms to diagnosis. Many suffer in silence partly because of lack of help, but also because of an individual lack of knowledge, as well as that of healthcare professionals. **Purpose:** Describe women's experiences of living with endometriosis. **Method:** General literature study with a systematic approach regarding data collection and data analysis. **Outcome:** Women with endometriosis experience that the disease negatively affects their lives in several aspects; physically, mentally and socially. Pain is at the core of many experiences. When it comes to factors such as response, information and being taken seriously, the majority feel that there are deficiencies in healthcare. **Conclusion:** An expanded holistic perspective concerning the patient, and the patients needs are necessary for increased health and well-being.

Keywords: endometriosis, experience, quality of life

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING.....	1
2	BAKGRUND.....	1
2.1	Endometrios	1
2.2	Utredning och behandling	2
2.3	Utmaning för vårdpersonal.....	2
2.4	Aktuellt kunskapsläge	2
2.5	Omvårdnadsrelevans	3
2.6	Teoretisk referensram - En känsla av sammanhang (KASAM).....	3
2.7	Problemformulering	4
3	SYFTE	4
4	METOD	4
4.1	Design.....	4
4.2	Datainsamling.....	4
4.3	Urval.....	5
4.4	Kvalitetsgranskning.....	6
4.5	Dataanalys	6
4.6	Forskningsetiska överväganden	7
5	RESULTAT	8
5.1	Smärta som genomsyrar allt.....	8
5.1.1	Symtom och konsekvenser i det dagliga livet.....	8
5.1.2	Påverkan i det sociala livet	9
5.1.3	Sexualitet.....	10
5.1.4	Känslor, tankar och upplevelser.....	10
5.2	Stöd och förståelse inom hälso- och sjukvården en viktig faktor för att hantera sin sjukdom.....	11
5.2.1	Kampen för att få en diagnos	11
5.2.2	Kunskapsförmedling mellan vårdgivare och patient	11
5.2.3	Bemötande, förståelse och stöd.....	12
6	DISKUSSION.....	13
6.1	Metoddiskussion.....	13
6.1.1	Metodval och sökstrategi	13
6.1.2	Urvalsprocess och urval.....	13
6.1.3	Kvalitetsgranskning	14
6.1.4	Analys	14

6.2	Resultatdiskussion.....	14
6.2.1	Sammanfattning	14
6.2.2	Konsekvenser av smärta och sätt att hantera den.....	15
6.2.3	Faktorer som bidrar till mentala påfrestningar och psykisk ohälsa	15
6.2.4	Vikten av goda vårdrelationer och ett holistiskt synsätt hos vårdgivaren	16
6.3	Fortsatt forskning	17
6.4	Relevans för omvårdnad och samhälle.....	17
7	SLUTSATS.....	18
7.1	Rekommendationer	18
8	SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION	18
9	REFERENSLISTA	19
10	BILAGOR.....	23

TABELLFÖRTECKNING

Tabell 1:	Exempel på dataanalys	7
Tabell 2:	Redovisning av resultat.	8

1 INLEDNING

Vi har valt att fördjupa oss i kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis, det vill säga hur sjukdomen kan påverka den fysiska och psykiska hälsan, men även upplevelser av hur den sociala funktionsnivån påverkas samt förmåga att klara det dagliga livet. Ett flertal kvinnor vi träffat har berättat om svåra erfarenheter av endometriosis och om vårdpersonal som saknat förståelse och medkänsla för sjukdomen. Detta gör att vi även vill undersöka upplevelsen av hälso- och sjukvård då det är av stor vikt att alla patienter känner sig väl bemötta och omhändertagna när de söker hjälp. Att kvinnor med endometriosis som söker vård upplever något annat, visar att mer fokus på patientens upplevelser krävs, vilket vi vill uppmärksamma i denna studie.

2 BAKGRUND

I december 2018 publicerade Socialstyrelsen de första nationella riktlinjerna om rekommendationer för vård vid endometriosis som lyfter vikten av tidiga insatser vid symtom, diagnostik och behandling samt betydelsen av att få ett multiprofessionellt vårdande (Socialstyrelsen, 2018). Ett rikstäckande implementeringsarbete av dessa riktlinjer pågår nu, och en utvärdering av riktlinjerna gjordes redan under 2019, vilken påvisade kunskapsbrister hos vårdpersonal, exempelvis gällande smärtberedskap i det akuta skedet och uppföljning av behandling (Socialstyrelsen, 2019).

2.1 Endometriosis

Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som innebär att livmoderslemhinneceller växer utanför livmoderhålan, s.k. endometrioshärdar (Socialstyrelsen, 2018). Sjukdomen är östrogenberoende och går i skov. Vid menstruationsblödning uppkommer även blödning i endometrioshärdarna vilket orsakar en inflammatorisk reaktion i omgivande vävnad. Huvudsymtomet för endometriosis är smärta, såsom starka menssmärtor, djup samlagssmärta och smärta vid tarmtömning. Smärtan är i regel som mest påtaglig strax före och i början av menstruationen. Vidare kan besvär som problem med urinvägarna, riklig mens eller ofrivillig barnlöshet också kopplas till sjukdomen. Inflammationssvaret vid endometrioshärdarna kan orsaka följdproblem som fibrosbildning med påverkad organfunktion samt svåra smärtgenombrott. Ungefär var tionde kvinna i fertil ålder drabbas av endometriosis, vilket i Sverige motsvarar en prevalens på ca. 250 000 kvinnor totalt (Socialstyrelsen, 2018). Orsaken till endometriosis är ännu ej fullständigt klarlagd men retrograd menstruation där mensblod går via äggledarna in i bukhålan, vilket sker hos majoriteten av menstruerande kvinnor, kombinerat med andra faktorer som förstärker cellöverlevnad, angiogenes och celltillväxt antas skapa förutsättningar för endometrioshärdar (Izumi et al., 2018). Nuvarande bevis tyder också på att immunologiska faktorer är involverade i patogenesen, det är emellertid fortfarande oklart om det avvikande immunsvaret hos kvinnor med endometriosis är orsaken till endometriosisutvecklingen och vidare huruvida endometriosis ska klassas som en autoimmun sjukdom eller ett inflammatoriskt tillstånd (Ahn et al., 2015).

2.2 Utredning och behandling

Endometriosis påträffas inom alla vårdnivåer (Socialstyrelsen, 2018). Diagnos ställs genom sjukdomshistoria, symtombild, gynekologisk undersökning, ultraljud, laparoskopi, magnetkameraundersökning eller biopsi av läkare inom primärvård eller specialistvård. I dagsläget finns ingen botande behandling, dock finns behandling inriktad på bl.a. symtomlindring, fertilitet samt förebyggande för att undvika förvärrad endometriosis (SBU, 2018). Vanliga behandlingsformer är smärtlindrande läkemedel, hormonbehandling och kirurgisk behandling (Socialstyrelsen, 2018). Behandlingseffekten är varierande och individuell; vissa blir inte hjälpta alls medan andra blir symtomfria. Studier visar emellertid att sent insatta åtgärder ökar risken för kroniska smärttillstånd och infertilitet, trots detta kan det ta många år innan sjukdomen upptäcks och diagnosen ställs (Ghai, Jan, Shakir, Haines, & Kent, 2019; Soliman, Fuldeore, & Snabes, 2017; Staal, Van Der Zanden, & Nap, 2016). Flera faktorer bidrar till denna försening, bland annat brist på kunskap hos den vårdsökande och inom hälso- och sjukvården, brist på lokala rutiner samt brist på multiprofessionellt samarbete (Van Der Zanden et al., 2019).

2.3 Utmaning för vårdpersonal

Kvinnor med endometriosis eller endometriosisliknande symtom kan vara en utmanande patientgrupp att möta för vårdpersonal, då bland annat normalisering av smärta och misstolkning av symtom hos båda parter kan påverka vårdförloppet (Socialstyrelsen, 2018). Forskningen framvisar en bild av komplexa vårdrelationer kantade av vedermödor. I en svensk intervjustudie uttrycker allmänläkare och gynekologer frustration över att inte ha tillräckliga erfarenheter eller behandlingsstrategier för att möta förväntningarna hos dessa kvinnor, som ofta genomgått många behandlingar utan förbättring (Grundström, Kjølhede, Berterö, & Alehagen, 2016). Allmänläkare och gynekologer uttrycker i en australiensk intervjustudie liknande upplevelser av handfallenhet inför bristen på bot eller effektiv långvarig behandling, samt det medförande ifrågasättandet av patienten detta orsakar (Young, Fisher & Kirkman, 2019). Vidare framgår att tvivel ofta föreligger, då den symtombild vissa kvinnor beskriver inte överensstämmer med de kliniska fynden, vilket ligger till grund för benämningar som ”besvärliga patienter” med ”hysteriska tendenser”. Gemensamt för nämnda studier var att patientgruppen ansågs kräva en hög grad av lyhördhet och att brist på tid sågs som ett hinder, samt att vårdpersonalen utvecklade egna strategier för att upptäcka endometriosis, då måttstockar för normal menstruation saknas och användbara beskrivningar av smärtbild vid menstruation likaså (Grundström et al., 2016; Young, Fisher & Kirkman, 2019). En osäkerhet gällande omhändertagande och bemötande vid endometriosis finns tillika hos sjuksköterskor som specialiserat sig inom gynekologi visar en dansk intervjustudie (Bach, Risoer, Forman & Seibaek, 2016). I relation till gynekologiska cancerpatienter framställs vårdsökande kvinnor med endometriosis ofördelaktigt med benämningar såsom ”svåra-” och ”tidskrävande patienter” som ”saknar viljan att bli friska” (a.a.).

2.4 Aktuellt kunskapsläge

Arbetsgruppen ”Endometriosis-ARG” (arbets- och referensgrupp för endometriosis) är en del av Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) som arbetar för att sprida kunskap om endometriosis till vårdpersonal och allmänhet för att bidra till ett bättre omhändertagande (Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2019a). Endometriosis-ARG har nyligen

utformat och publicerat ett nationellt vårdprogram som heter "SFOG-råd Endometriosis" med syfte att ge vårdpersonal praktiska råd och vägledning för omhändertagande och behandling av patienter med endometriosis (Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2019b). SFOG-råden är baserade på tidigare publicerad SBU-rapport och nationella riktlinjer för vård vid endometriosis. Råden är till för att ytterligare öka kunskapen om endometriosis, underlätta arbetet för vårdpersonal och för att uppnå en mer jämlik vård i hela Sverige. SFOG-råden kommer att uppdateras årligen (a.a.).

Dagens kunskapsläge om endometriosis är fortsatt eftersatt då det vetenskapliga underlaget är otillräckligt (SBU, 2018). Problemet består bland annat i att den befintliga forskningens definitioner av sjukdomen, studieupplägg, behandlingar och effektmått varierar. I forskningen kan också ett medicinskt fokus iaktas, med medförande kunskapsluckor beträffande patientperspektivet som följd.

2.5 Omvårdnadsrelevans

Förutsättningar för god vård, ur ett personcentrerat perspektiv, är att vårdpersonal känner till hur endometriosis kan påverka individens fysiska, psykiska och existentiella hälsa, sociala funktionsnivå och förmåga att klara det dagliga livet, för att kunna individanpassa bemötandet och omhändertagandet därefter (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja goda vårdrelationer (*Hälso- och sjukvårdslag* [HSL], SFS 2017:30). Patientsäkerhetslagen förtydligar vårdgivarens skyldighet att bedriva vård som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet i samråd med patienten på ett omsorgsfullt sätt (*Patientsäkerhetslag*, SFS 2010:659). Endometriosisdrabbade kvinnor har med andra ord, som alla, rätt till hälso- och sjukvård som grundar sig i en förståelse och respekt för dem som hela individer.

2.6 Teoretisk referensram - En känsla av sammanhang (KASAM)

Aaron Antonovsky, född 1923, presenterade 1977 sin salutogena modell med syfte att flytta fokus från det patologiska till att istället framhäva de faktorer som orsakar eller vidmakthåller en individs uppfattning av hälsa (Antonovsky, 2005). Teorin bygger på en idé om att människan ständigt befinner sig i ett dynamisk flerdimensionellt kontinuum mellan hälsa och ohälsa, och var någonstans hon placerar sig mellan dessa motpoler beror på hennes förhållningssätt och hanteringsförmåga. Vidare är det känslan av sammanhang, KASAM, som avgör hur en individ upplever sin hälsa. Genom en hög känsla av sammanhang ökar förmågan att hantera svåra situationer och utmaningar vilket leder till en upplevelse av bättre hälsa. KASAM inkluderar enligt Antonovsky tre delar som alla samspelar med varandra.

Begriplighet står för en känsla av att det som händer inom och utanför sig själv är begripligt, strukturerat och förutsebart.

Hanterbarhet står för en känsla av hanterbarhet där de resurser som krävs för att hantera situationen finns tillgängliga inom en själv eller i ens omgivning.

Meningsfullhet står för att uppleva meningsfullhet livet, att man är delaktig i de processer i livet som skapar såväl dagliga erfarenheter som större skeenden som påverkar ens egna öde.

Generella motståndsresurser (GMR) och generella motståndsbrister (GMB) kallar Antonovsky de positiva och negativa förutsättningar en människa har som ligger till grund för en stark eller svag KASAM. Dessa resurser/stressorer är långvariga såsom genetik, fysik, ekonomi, social miljö, kulturell samhörighet, dvs. faktorer som inkorporeras i ens livssituation, självkänsla och livsåskådning. Utifrån ens förutsättningar skapas sedan livserfarenheter som placerar en högt eller lågt i KASAM:s tre dimensioner (Antonovsky, 2005). Utvald teoretisk referensram används i detta arbete för att förstå det analyserade materialet på ett djupare plan. Genom att diskutera litteraturstudiens resultat utifrån KASAM och det salutogena perspektivet framhävs och förtydligas de problem som kvinnor med endometriosis erfar, men fokus sätts även på de aspekter som ökar välbefinnandet och ger bättre förutsättningar för att hantera sjukdomen hos denna patientgrupp.

2.7 Problemformulering

Endometriosis drabbar en av tio kvinnor i fertil ålder och är således en vanligt förekommande sjukdom. Ändå tar det i regel flera år innan de drabbade kvinnorna får sin diagnos då kunskapen och beredskapen gällande endometriosis fortfarande är mycket låg, både bland allmänheten och inom sjukvården. Studier visar att vårdpersonal upplever det svårt att bemöta och vårda denna patientgrupp då det i dagsläget inte existerar någon botande behandling och den symtombehandling som finns att erbjuda har varierande effekt. Förutsättningar för god vård, ur ett personcentrerat perspektiv, är att vårdpersonal känner till hur endometriosis kan påverka individens hälsa i helhet. Socialstyrelsens nyligen utgivna nationella riktlinjer har diagnostik- och behandlingsfokus och lämnar relativt lite utrymme åt patientperspektivet, såsom det befintliga vetenskapliga underlaget. Hur det är att leva med endometriosis förblir därmed en kunskapslucka för oss. Vi ämnar därmed att med denna litteraturstudie redogöra för hur kvinnor med endometriosis upplever sjukdomen och hur den påverkar deras liv.

3 SYFTE

Beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.

4 METOD

4.1 Design

Detta examensarbete är en allmän litteraturstudie med systematiskt tillvägagångssätt med intention att beskriva kunskapsläget beträffande upplevelsen av sjukdomen endometriosis utifrån beskrivande analys av utvalda studier (Forsberg & Wengström, 2016). I en allmän litteraturstudie sammanställs och analyseras aktuell forskning i syfte att skapa en översikt gällande kunskapsläget inom ett specifikt område, vilket är en väl passande metod för en kandidatuppsats inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2016; Friberg, 2017).

4.2 Datainsamling

Förberedande osystematisk litteratursökning i databaserna PubMed och CINAHL gjordes individuellt för att ringa in kunskapsområdet och hitta relevanta sökord (Östlundh, 2017).

Efter dialog gällande det primära resultatet samt vägledning av Karolinska Institutets Universitetsbibliotek i Huddinge [KIB] (informationssökning, 4 november 2019), fastställdes lämpliga sökord i fritext, MeSH-termer (MeSH Terms), MeSH-underrubriker (MeSH Subheading) och CINAHL-ämnesrubriker (CINAHL Subject Heading - major and minor [MH]). Vidare hur dessa skulle sammanlänkas med de booleska operatorerna AND och OR (Östlundh, 2017). Slutligen prövades tillämpning av trunkering (*) i olika kombinationer, för att inkludera böjningsformer av bärande sökord.

Litteratursökningen inleddes därefter i PubMed, databas med stor bredd som täcker medicin, omvårdnad och odontologi (Forsberg & Wengström, 2016). Använda begränsningar (filters) på denna databas var att artiklarna ej skulle vara äldre än fem år samt skrivna på engelska eller svenska. Alla åldrar beaktades. Efter försök med olika sökord och MeSH-termer var för sig, såsom; *experience** (fritext), *endometriosis* (MeSH Terms), *psychology* (MeSH Subheading) med flera, kombinerades dessa så att sökblock bildades. Därefter kombinerades sökblocken med varandra. Sökningen i PubMed gav ett resultat på 80 artiklar. I CINAHL, databas som täcker omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi (Forsberg & Wengström, 2016), utfördes sökningarna på ett liknande sätt initialt för att sedan utvidgas till nya sökord då resultatet blev för likartat sökresultatet i PubMed. Två sökningar resulterade i nya intressanta artiklar förutom de titlar som redan påträffats i PubMed. Den ena sökningen gav ett resultat på 65 artiklar inklusive dubletter och den andra 247 artiklar inklusive dubletter. Använda begränsningar (limits) i CINAHL var; publicerade mellan år 2014–2019 och peer reviewed, dvs. att artikeln genomgått granskning av sakkunnig expertis innan publicering med syfte att upprätthålla vetenskaplig standard (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). I CINAHL kan peer reviewed väljas som en avgränsning men i PubMed granskades detta av författarna via Ulrichsweb, en tidskriftsdatabas som uppger bibliografisk information, bland annat anges om en artikel är peer reviewed eller inte (Ulrichsweb, 2019). Alla åldrar beaktades även här. För fullständig redovisning av sökled se Sökmatrix (bilaga 1).

4.3 Urval

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara originalartiklar, innehålla ett patientperspektiv och att deltagande kvinnor skulle ha en konfirmerad endometriosisdiagnos. Sistnämnda kriterium fick revideras allteftersom då underlaget visade uppställa olika krav gällande diagnosen endometriosis med allt ifrån diagnos via laparoskopi, histologi, efter läkarundersökning, formell diagnos och endometriosisdiagnos utan vidare definition samt självrapporterad diagnos, alla dessa inkluderades primärt. Exklusionskriterier; studier med medicinskt fokus så som behandlingsinterventioner och diagnostiska metoder exkluderades, så även studier med vårdpersonal- och partnerperspektiv.

Totalt gick författarna igenom 392 titlar varav 52 bedömdes vara relevanta, av dessa ansågs 35 artiklar (inklusive dubletter) leva upp till inklusionskriterierna. Efter granskning av artiklarna i fulltext skedde ytterligare en gallring då ett antal artiklar visade sig vara ovidkommande i relation till litteraturstudiens syfte. 13 artiklar gick vidare till kvalitetsgranskning.

4.4 Kvalitetsgranskning

Systematisk granskning och kvalitetsbedömning av data gjordes med hjälp av Willman, Stoltz & Bahtsevanis (2011) *Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod* (bilaga 3) samt *Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod, RCT & CCT* (bilaga 4). Inget poängsystem användes i utvärderingen av resultatet då det kan ge en falsk bild om exakthet i kvalitetsbedömningen (Willman et al., 2011). Istället bedömde författarna artiklarna i sin helhet efter diskussion kring svaren i granskningsprotokollen gällande urvalsförfarande och representativitet, definition av diagnos, etiskt resonemang mm., och dess relevans för litteraturstudiens syfte i en jämförelse med övriga granskade artiklar. Därefter rangordnades artiklarna i tre nivåer; Låg (n=2), Medel (n=5) och Hög (n=6). Som sista steg i urvalsprocessen exkluderades de studier som rangordnats som Låg då förfarandet var bristfälligt beskrivet i den ena och urvalet var deltagare med självrapporterad diagnos som erbjöds chans till kontant belöning i den andra. Vidare var två artiklar, båda rankade som Medel, väldigt lika i syfte, urval, metod och resultat varav en saknade etiskt resonemang och exkluderades därför. Tio artiklar inkluderades slutligen i litteraturstudien, se Artikelmatris (bilaga 2).

4.5 Dataanalys

Analys av inkluderad data inspirerades av Fribergs beskrivna analysmodell tillämpningsbar för allmän litteraturoversikt i första steget (2017), samt Elo och Kyngäs modell för kvalitativ innehållsanalys gällande steg två (2008). Arbetet utgick ifrån en induktiv ansats, dvs huvudteman och underordnade teman arbetades fram baserat på sammanställning och analys av utvald data (Forsberg & Wengström, 2016). Första steget i analysprocessen innebar att författarna läste artiklarna individuellt upprepade gånger för att förstå innehåll, sammanhang och resultat. Vid sidan om inläsningen fördes anteckningar till respektive artikels resultatdel i syfte att översätta och sammanfatta bärande delar till kondenserade meningsenheter. Dessa anteckningar diskuterades sedan författarna emellan för att säkerställa att innehållet svarade till studiens syfte. Det skapades även en översiktstabell över inkluderade artiklars resultat för att lättare kunna jämföra innehållet. I analysprocessens andra steg kodades de kondenserade meningsenheterna och sorterades efter likheter, skillnader, och samstämmighet. Därefter vidtog abstraktionsfasen där nya kategorier framkom vilka abstraherades vidare till huvudkategorier (Elo & Kyngäs, 2008). Koder och teman var preliminära fram till slutfasen av analysen, där de kontrollerades mot det resultat som framkommit för att säkerställa att de passade ihop (Willman et al., 2011). Slutligen resulterade analysen i två huvudteman, och sju underordnade teman.

Tabell 1: Exempel på dataanalys

Meningsbärande enhet i originaltext	Översatt och kondenserad meningsenhet	Kod	Underordnat tema	Huvudtema
<p>“All women reported that pain was the most disruptive aspect of endometriosis, affecting both work and social event; long-term pain stopped them working, engaging in social events, exercising, doing housework and affected relationships with colleagues and family”</p> <p>Grogan et al., 2018</p>	<p>Smärta var den mest besvärande aspekten av endometriosis, och påverkade såväl arbete som socialt liv.</p>	Smärta	Symtom och konsekvenser i det dagliga livet	Smärta som genomsyrar allt
<p>“Most women did not receive an accurate diagnosis immediately on referral to health care providers, and delay in diagnosis ranged from 4 months to 25 years. Many were frustrated by lack of support from health professionals who made them feel that they were ‘overreacting’”</p> <p>Grogan et al., 2018</p>	<p>För de flesta kvinnorna tog det lång tid att få rätt diagnos, vilket skapade frustration.</p>	Fördröjning av diagnos	Kampen för att få en diagnos	Stöd och förståelse inom hälso- och sjukvård en viktig faktor för att hantera sin sjukdom
<p>“Women felt that their symptoms were not taken seriously by health professionals, and that they were not believed, even when they stressed the severity of their symptoms”</p> <p>Grogan et al., 2018</p>	<p>Symtom togs ej på allvar.</p>	Bemötande	Bemötande, förståelse och stöd	Stöd och förståelse inom hälso- och sjukvård en viktig faktor för att hantera sin sjukdom

4.6 Forskningsetiska överväganden

För att säkerställa minsta möjliga skada och mesta möjliga nytta vid forskning finns det krav på att det görs etiska överväganden vid vetenskapliga studier (Forsberg & Wengström, 2016). Av hänsyn till de deltagande kvinnorna är alla inkluderade studier granskade och godkända av etisk nämnd. Ytterligare etiska överväganden är att det i samtliga studier givits information till deltagarna om studiens innehåll och vad den innebär för deltagaren, samt information om konfidentialitet, vilket är väsentligt för att studien ska vara etiskt korrekt (Vetenskapsrådet, 2017). Samtliga deltagare har även gett sitt medgivande till deltagande i studierna (Polit & Beck, 2018). Det finns en risk för bias gällande resultaten som redovisas i denna studie relaterat till författarnas personliga erfarenheter och kontakter (Forsberg &

Wengström, 2016). Detta har tagits i beaktande och resultaten är i största mån objektivt beskrivna.

5 RESULTAT

Resultatet för denna studie utgår från tio vetenskapliga artiklar varav fem hade kvalitativ ansats, tre kvantitativ ansats och två utgick från en blandad metod av både kvalitativ och kvantitativ ansats (se Artikelmatris, bilaga 2). Studierna är genomförda i Sverige, Italien, Australien, Sydafrika, Storbritannien och Nya Zeeland och inkluderade totalt 2767 kvinnor i åldrarna 17–63 år med diagnosen endometriosis av varierande svårighetsgrad. I flertalet studier var deltagarna rekryterade inom sjukvården där de sökt vård för svåra symtom alternativt på specifika vårdinstanser för endometriosis. Men även webbaserat deltagande och rekrytering via patientföreningar förekom.

Tabell 2: Redovisning av resultat.

Huvudtema	Subtema
Smärta som genomsyrar allt	Symtom och konsekvenser i det dagliga livet Påverkan i det sociala livet Sexualitet Känslor, tankar och upplevelser
Stöd och förståelse inom hälso- och sjukvård en viktig faktor för att hantera sin sjukdom	Kampen för att få en diagnos Kunskapsförmedling mellan vårdgivare och patient Bemötande, förståelse och stöd

5.1 Smärta som genomsyrar allt

5.1.1 Symtom och konsekvenser i det dagliga livet

Den fysiska upplevelsen av endometriosis rapporterades i fem av de granskade studierna. Kvinnorna som deltog hade varierande symtom dock påverkades majoriteten negativt gällande förmåga att hantera och utföra dagliga sysslor. Det absolut vanligaste symtomet var smärta vilket orsakade lidande i flera dimensioner.

En del hade smärta i mage, tarm, urinblåsa, korsrygg och ben, vilket rapporterades i en fokusgruppsstudie (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez, & Ellwood, 2014), andra rapporterade

kronisk bäckensmärta, smärta i livmoder och äggstockar, men även i buk, rygg och ändtarm (Roomaney & Kagee, 2018). Smärtan påverkade det dagliga livet i stor utsträckning hos de flesta genom att orsaka begränsningar i den fysiska förmågan. Vissa kvinnor hade tidvis svårt att stå, gå, och böja sig (Grogan, Turley, & Cole, 2018; Roomaney & Kagee, 2018; Moradi et al., 2014). Andra hade svårigheter att sova, äta, och utföra dagliga sysslor som att gå på toaletten, klä på sig eller duscha (Roomaney & Kagee, 2018; Hållstam, Stålnacke, Svensén, & Löfgren, 2018). Ytterligare symtom som uppgavs via ett självskattningsformulär i en av studierna var trötthet och energilöshet, abdominal uppblåsthet, dysmenorré och dyspareuni (Rush, Misajon, Hunter, Gardner, & O'Brien, 2019).

Två studier visade att symtomens oregelbundna karaktär gjorde smärtan svår att förutspå vilket väckte oro och spekulativa tankar om vad som var fel inuti (Hållstam et al., 2018; Facchin, Saita, Barbara, Dridi, & Vercellini, 2018). Känslor som skuld och skam var också vanligt förekommande då smärtan gjorde att kvinnorna hade begränsad kapacitet att sköta jobb eller ta hand om familj. Vidare uttrycktes fysiskt missnöje relaterat till viktuppgång, ärr efter kirurgi, blekhet av kraftiga blödningar och anemi (Moradi et al., 2014).

I tre av studierna delade kvinnorna en rädsla att förlora sitt jobb på grund av sin sjukfrånvaro till följd av smärta (Moradi et al., 2014; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Sjukdomen styrde produktiviteten och för vissa befattningar också möjligheten till befordran. Vidare ledde sjukfrånvaron till inkomstbortfall (Moradi et al., 2014; Hållstam et al., 2018; Grogan et al., 2018). Kvinnornas privatekonomi påverkades även negativt på andra plan då flera uppgav att de stått för kostnader gällande alternativa behandlingar själva samt IVF-behandlingar och kontinuerliga mensskyddskostnader (Roomaney och Kagee, 2018). En instabil privatekonomi orsakade stress och oro. De yngre kvinnorna påverkades negativt av sin i endometriosis i sin strävan att klara utbildningskrav (Moradi et al., 2014). För vissa ledde sjukdomen till avhopp, medan den för andra innebar allt starkare läkemedel. När det gäller livsstil upplevde några kvinnor i en studie att diagnosen inte påverkade livsstilen nämnvärt (Moradi et al., 2014). I de fall där påverkan förelåg rörde det sig främst om negativ sådan i form av stor förbrukning av smärtstillande läkemedel, alkohol, cigaretter och i vissa fall även olagliga droger för att dämpa smärta. Ett fåtal deltagare ansåg dock att diagnosen fått dem att leva ett mer hälsosamt liv, gett dem ökad smärttolerans och en större förståelse för sig själva och empati för andra som lider (a.a.).

5.1.2 Påverkan i det sociala livet

Flertalet studier påvisar att endometriosis har stor påverkan på det sociala livet för de drabbade. Stöd och förståelse utgör viktiga förutsättningar för att orka hantera sjukdomen, dock rapporterar en stor del av kvinnorna en brist på detta i nära relationer, på sitt arbete och i samhället generellt.

Flera kvinnor uppgav att de var tvungna att reducera sociala aktiviteter på grund av svår smärta, rikliga blödningar och trötthet (Moradi et al., 2014). Vidare gjorde smärta, ilska och humörsvängningar det svårt att upprätthålla vänskapsrelationer. Utöver detta förekom känslor av att vara annorlunda och avundsjuka som utgjorde hinder i sociala sammanhang. Till följd av begränsningar i sociala aktiviteter vittnade flera kvinnor om en känsla av isolation (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2018; Grogan et al., 2018). Den intensiva smärtan, de kopiösa blödningarna och den ändlösa tröttheten endometriosen orsakade hos vissa kvinnor upplevdes stå i stark kontrast till andra kvinnor erfarenheter av menstruation (Hållstam et al.,

2018). Vidare tvingade sjukdomen många kvinnor till begränsningar inom områden där livet annars hade kunnat utvecklat sig i en önskvärd riktning. Att se vänner och familj oproblematiskt ta för sig gav även det en känsla av utanförskap som medförde att flera av kvinnorna slöt sig kring sin sjukdom.

Smärtsam endometriosis uppgavs vara grunden till stora utmaningar inom kärleksrelationer. Många kvinnor vittnade om att bristen på närhet, lyhördhet och stöttning i tidigare relationer inneburit att tanken på att hitta en partner att dela livet med efterhand framstått som allt mer avlägsen. En viktig förutsättning för att kunna hantera sjukdomen var stöd och förståelse från familj, arbete och vård (Facchin et al., 2018). De kvinnor som hade tillgång till detta kände sig överlag älskade, uppmuntrade och delaktiga i sociala gemenskaper och ansåg sig vara i besittning av större emotionella reserver som medgav positiva känslor gentemot andra. I denna grupp utgjorde intima relationer en källa till kärlek och återhämtning, vilket inte var fallet inom gruppen kvinnor som saknade stöd i flera domäner, där den generella tilliten gentemot andra var låg. En del kvinnor upplevde att de i samband med smärta blev beroende av sina anhöriga och partners. De upplevde att arbetsgivare inte förstod varför de hade ont och hyste misstankar om att symtomen var påhittade (Roomaney & Kagee, 2018).

5.1.3 Sexualitet

Fyra av de granskade studierna tog upp ämnet sexualitet. Gemensamt för alla studier var att kvinnorna upplevde smärta vid samlag och att detta kunde påverka deras sexuella relationer. Hur de hanterade detta skiljde sig dock åt.

En fokusgruppsstudie (Moradi et al., 2014) och en intervjustudie (Roomaney & Kagee, 2018) visade att kvinnorna upplevde smärta under och efter samlag, vilket orsakade rädsla och undvikande av samlag. En del av kvinnorna upplevde att de fick bra stöd av sin partner medan andra upplevde att de varken blev stöttade eller förstådda. För vissa bidrog smärta och sexuell dysfunktion till konflikt i relationen och en del undvek förhållanden helt på grund av detta, och i många fall låg sjukdomen till grund för att relationer tog slut. De kvinnor som befann sig i fungerande förhållanden hade i flera fall utvecklat strategier med sin partner för att kunna ha ett fortsatt aktivt sexliv. Exempel på detta var att välja rätt position för att undvika för mycket tryck eller för djup penetration, planera samlag till lugnare perioder och undvika samlag vid akuta symtom. Till strategierna hörde också sökandet efter andra sätt att behaga sig själva och sin partner när vaginalt samlag var för smärtsamt.

En studie baserad på främst självskattningsformulär visade att gruppen kvinnor med endometriosis mer sällan än andra upplevde åtrå (Melis et al., 2015). Låg sexuell lust och smärta under samlag förknippades i samma studie med depression. En studie baserad på intervjuer i kombination med självskattningar bekräftade att många kvinnor upplevde att diagnosen och påföljande farmakologiska behandlingar medfört total förlust av lust, likväl som andra typer av sexuella dysfunktioner (Facchin et al., 2018).

5.1.4 Känslor, tankar och upplevelser

I fem av de granskade studierna togs ämnet psykisk hälsa upp. Försämrad mental hälsa, lidande, hjälplöshet och sorg, var några av de framstående delarna som många av kvinnorna upplevde. Den nedsatta mentala hälsan ledde i sin tur till påverkan i det dagliga livet, där den sociala aspekten stod i fokus. Detta tar plats i sex av de granskade studierna.

Sorg, ångest, låg självkänsla, osäkerhet, kort stubin och en känsla av maktlöshet var några av de psykiska aspekter som rapporterades (Roomaney & Kagee, 2018). Flera av symtomen berodde på den fysiska smärtan. En del upplevde även ilska, osäkerhet och en känsla av att ligga till börda för andra (Moradi et al., 2014). För vissa innebar ångesten brist på optimism och hopp (Rush & Misajon, 2018). Frustration förknippad med ineffektiv behandling och en upplevelse av dålig sjukvård rapporterades, också som följd av brist på kunskap om sjukdomen samt på verktyg för att hantera densamma (Roomaney & Kagee, 2018). Att få en diagnos upplevdes delvis som en lättnad då den satte erfarenheter av lidande i ett bekräftande sammanhang, och därmed omintetgjorde misstankar om "galenskap" (Moradi et al., 2014; Facchin et al., 2018). Emellertid förbyttes lättnaden till växande oro till följd av upptäckten om att sjukdomen saknade botemedel och var förknippad med risk för infertilitet. De kvinnor som upplevde sig själva som misslyckade beskrev sig själva som "pessimister" och "oroliga personligheter" (Facchin et al., 2018). De som lyckades hitta källor till personlig utveckling i sjukdomen, eller på annat sätt lyckats utvinna något konstruktivt ur lidandet, uppvisade i högre grad en positiv inställning till livet, bibehållen humor och tillgång till andliga resurser. Decennier av lidande kunde hos vissa kvinnor omdefinieras i termer av karaktärsdaning, och ses som en del av livet som bidragit till mognad, vishet och en förfinad förmåga att kunna prioritera och värdesätta det som verkligen betyder något (Hållstam et al., 2018). Ett ytterligare sätt att skapa mening av sjukdomen, och allt den utsatt dem för, var att hjälpa andra i samma situation via patientföreningar, sociala forum på internet eller genom att delta i forskning rörande endometrios.

5.2 Stöd och förståelse inom hälso- och sjukvården en viktig faktor för att hantera sin sjukdom

5.2.1 Kampen för att få en diagnos

I flera av de granskade studierna visade det sig att vägen till att få en diagnos varit lång. De flesta kvinnor rapporterade att de besökt olika vårdinstanser och genomgått ett stort antal tester, utan att korrekt diagnos ställts. En studie grundad i frågeformulär med öppna frågor (Grogan et al., 2018) visade att vanliga orsaker till försenad diagnos var relaterade till patient, familj, vänner, kollegor, läkare och hälsosystem. Typiskt sett grundades detta i en normalisering av symptom och en trivialisering av smärtan. I studien medverkade personer som väntat upp till 25 år på att få en diagnos. En studie (Facchin et al., 2018), vilken kombinerade skattningar med intervjuer, påvisade upp till 12 års väntan på diagnos. Den långa väntan på klarhet och vård innebar för samtliga kvinnor ett mycket intensivt fysiskt och emotionellt lidande. De kvinnor som erhållit diagnos kort efter symptomdebut, hade däremot positiva erfarenheter av vården. Dessa kvinnor upplevde sig som mindre nödställda (non-distressed), även om de led av svår smärta.

5.2.2 Kunskapsförmedling mellan vårdgivare och patient

I en intervjustudie (Roomaney & Kagee, 2018) och en fokusgruppsstudie (Moradi et al., 2014) visade det sig att många av kvinnorna inte hade hört talas om sjukdomen endometrios innan de fick sin diagnos. Även en studie där frågeformulär med öppna frågor användes uttryckte kvinnorna sitt missnöje då de ansåg att de inte hade fått tillräckligt med information när diagnosen väl erhöles (Grogan et al., 2018). Upplevelser av fördröjningar i sjukvården och brist på uppföljning togs också upp. En del angav dock att de förlitade sig helt på sina

vårdgivare till en början, men att de senare upplevde att de behövde söka information på egen hand, vilket resulterade i ångest, förvirring och osäkerhet (Roomaney & Kagee, 2018). En av anledningarna till detta var att de upplevde kommunikationssvårigheter med sin vårdgivare. I en annan studie som använde sig av både skattning- och frågeformulär och intervjuer (Facchin et al., 2018) framkom det att många också upplevde en brist på empati och stöd vilket ledde till en känsla av ensamhet, rädsla och kontrollförlust. För en del av kvinnorna ledde detta till att de sökte information på internet, vilket resulterade i ökad stress och i vissa fall felaktiga självbehandlingsåtgärder. Studien visade dock även positiva värderfarenheter av läkare som gav fullständig information om endometriosis och dess behandling. Kommunikationen beskrevs då som "öppen," "klar", "transparent" och "ärlig" där kvinnorna kände sig stöttade och vägleda av sina läkare, som inte bara gav information och verktyg för att hantera sjukdomen, utan även fick dem att känna sig lyssnade på, bekräftade och förstådda.

I tre av de granskade studierna (varav två var intervjustudier, och den tredje en blandning mellan kvalitativ och kvantitativ) togs även ämnet fertilitet upp som en viktig aspekt avseende informationsgivning där samtliga upplevde den som bristfällig.

I den ena intervjustudien (Young, Fisher & Kirkman, 2016) uppgav kvinnorna dels att olika information gavs av olika läkare, och dels att läkarna uttalade sig ot tydligt och inte gav vidare förklaring som efterfrågades. I den andra intervjustudien beskrev en del av kvinnorna att de hade fått information om att de skulle ha svårt att få barn men sedan inte fick någon hjälp för att bli gravida (Roomaney & Kagee, 2018). I den blandade studien beskrev flera kvinnor att de föreslagits att få barn så tidigt som möjligt, vilket skapade en stress eftersom de inte kände sig redo för att ha barn än (Facchin et al., 2018). Flera kvinnor framhåller vikten av att läkare framför denna form av information på ett finkänsligt och respektfullt sätt och att god kommunikation om fertilitet med vårdgivare underlättar att leva med diagnosen.

5.2.3 Bemötande, förståelse och stöd

I en av intervjustudierna upplevde kvinnorna att de blev bemötta med ignorans, utsatthet, misstro och brist på kunskap av sjukvårdspersonal som de mött (Grundström, Alehagen, Kjølhede, & Berterö, 2018). De upplevde även att vårdpersonal hade en förminskade attityd där de inte tog symtomen på allvar och tyckte att de överdrev och hade låga smärttrösklar. Samt att de behövde exponera många privata delar av sitt liv för sjukvårdspersonal de träffade men även symtom och hur de påverkade deras liv negativt, vilket gjorde att de kände sig utsatta. Ignorans, misstro och brist på kunskap betonas även i en annan intervjustudie (Moradi et al., 2014), där kvinnorna upplevde att vårdpersonalen inte hade tid att svara eller fick höra att deras symtom var "normala" och "inte allvarliga". I en tredje intervjustudie (Hållstam et al., 2018) upplevde kvinnorna vårdmötet som en utsatt situation där framförallt besvikelse och förnedring var bärande ord. I studien av Grundström et al., (2018) beskrevs bland annat förnedring i samband med gynekologisk undersökning och för vissa som ett smärtsamt övergrepp. Samtidigt fanns det även kvinnor som upplevde undersökningen som odramatisk. Därtill hade kvinnorna i både studien av Grundström et al., (2018) och Hållstam et al., (2018) även positiva upplevelser av möten med sjukvårdspersonal där de kände sig bekräftade och sedda. I den ena studien angav kvinnorna att de kände sig lyssnade på, trodda, och att de kunde tala utan att bli dömda och att de inte behövde övertyga personalen om sina problem (Grundström et al., 2018). Medan den andra studien betonades vårdmöten som

hjälsamma de gånger de känt tillit och fått gehör från sin vårdgivare, blivit uppmuntrade till delaktighet i åtgärder och behandlingsbeslut (Hållstam et al., 2018).

6 DISKUSSION

6.1 *Metoddiskussion*

Nedan diskuteras denna litteraturstudies metoddel gällande styrkor, svagheter, begränsningar och problem i kronologisk ordning.

6.1.1 **Metodval och sökstrategi**

Metodvalet, allmän litteraturstudie, var väl avvägt till studiens syfte; att beskriva kunskapsläget inom aktuell forskning gällande upplevelsen av att leva med endometriosis (Forsberg & Wengström, 2016). Databasinsamlingen har gjorts i databaserna CINAHL och PubMed, två relevanta och betydande databaser inom omvårdnad (Polit & Beck, 2018), vars sökområden överlappade varandra och gav ett relativt repetitivt resultat vilket kan relateras till forskningsområdets begränsade utbud (SBU, 2018). Sökstrategin hade en god balans mellan sensitivitet och specificitet då den kombinerade databasspecifika ämnesordlistor, fritext samt booleska operatorerna AND och OR, vilket ökade validiteten i sökresultaten och gjorde det tillräckligt heltäckande för att kunna besvara studiens syfte (Willman et al., 2011).

6.1.2 **Urvalsprocess och urval**

Litteraturstudien inkluderar tio artiklar och är således baserad på ett mycket begränsat underlag vilket är en svaghet enligt Forsberg och Wengström (2016), försiktighet bör därav vidtas gällande generalisering och slutsats. Majoriteten av artiklarna är kvalitativa studier vilket indikerar att upplevelsen av att leva med endometriosis bäst beskrivs genom denna ansats, dock kompletterar de kvantitativa studierna huvudresultaten väl då de stärker de kvalitativa fynden (Polit & Beck, 2018). Vidare inkluderar arbetet endast artiklar som publicerats inom de senaste fem åren och är peer reviewed vilket stärker litteraturstudiens kvalitet.

Artiklarna härrörde från sex olika länder världen över och deltagarna rekryterades därmed från kulturer, samhällsstrukturer, normer, familjetraditioner och sjukvårdssystem som ej är likvärdiga. Detta skulle kunna vara faktorer som påverkar kvinnans roll och därmed hennes självbild och uppfattning av hälsa vilket torde speglas i respektive studie och göra resultatet icke-generaliserbart (Polit & Beck, 2018). Trots geografisk diversitet visade dock resultaten på en samstämmig upplevelse av hur det är att leva med endometriosis, därför görs ingen geografisk redovisning i resultatdelen. Generaliserbarheten kan likväl ha påverkats av att flertalet studier rekryterat sina deltagare inom sjukvården, dvs. en viss överrepresentation av kvinnor med grav endometriosis vilket bör lyftas som en svaghet. Detta jämkas emellertid upp av webbaserat deltagande och rekrytering via patientföreningar i andra studier. Huruvida det råder en balans gällande diagnosens svårighetsgrad hos deltagarna anser författarna dock vara sekundärt då studien ämnar beskriva den individuella upplevelsen av sjukdomen, samtidigt är detta en allmän litteraturstudie inom huvudområdet omvårdnad vilket innebär att de mest vårdsökande kvinnornas perspektiv har stor relevans.

Under datainsamlingsprocessen var det nödvändigt att ändra de förutbestämda inklusionskriterierna gällande konfirmerad endometriosisdiagnos då underlaget ej var enhetligt beträffande diagnostisering. Modifiering av inkluderingskriterierna i efterhand kan påverka sökningens validitet och ses som en svaghet (Willman et al., 2011).

6.1.3 Kvalitetsgranskning

Granskning av den vetenskapliga kvaliteten i de inkluderade artiklarna gjordes individuellt via granskningsprotokoll (bilaga 3 & 4) för att sedan diskuteras och bedömas gemensamt. Genom individuell samt sammanförd värdering ökar tyngden i kvalitetsgranskningen vilket styrker studiens tillförlitlighet (Willman et al., 2011). Utbudet av publicerade artiklar som svarade till studiens syfte var begränsat, därav inkluderades studier som rankats som Medel i kvalitetsgranskningen vilket är en svaghet då det påverkar den sammanvägda evidensstyrkan negativt (Willman et al., 2011). Det bristande aktuella kunskapsläget utgör samtidigt orsaken till vårdpersonalens kunskapslucka samt kärnan i författarnas engagemang för ämnet.

6.1.4 Analys

Induktiv innehållsanalys inspirerad av Elo och Kyngäs (2008) användes för bearbetning av data där anteckningar fördes individuellt under inläsning, vidare granskades och diskuterades samtliga artiklar gemensamt vilket stärker tillförlitligheten (Polit & Beck, 2018). Genom kodning framkom huvudteman och underordnade teman, ett arbete som tydligt beskrivs i text och illustreras i tabellform vilket även detta stärker studiens tillförlitlighet (Elo & Kyngäs, 2008). Dock uppstod ett problem under analysprocessen då kategorierna aldrig nådde ett ömsesidigt uteslutande av data eftersom de olika aspekterna av endometriosis hade varierande men konstant inverkan på varandra. Smärta påverkade den psykiska hälsan, som påverkade den sociala förmågan vilket gjorde avtryck i nära relationer. Psykisk ohälsa gjorde smärtan svårare att hantera osv. Abstraktionsprocessen fortsatte därmed så långt det var rimligt (Elo & Kyngäs, 2008).

Vidare söktes efter likheter och skillnader gällande metodologiska tillvägagångssätt i de granskade studierna för att förtydliga innebörden i resultatet (Friberg, 2017). Vad gäller sammanställningen av evidensstyrkan ökar trovärdigheten om samtliga studiers resultat pekar i samma riktning, trots variation i metod, urval och ursprung, vilket var fallet i denna litteraturstudie (Willman et al., 2011).

6.2 Resultatdiskussion

6.2.1 Sammanfattning

Resultaten i denna studie har besvarat vårt syfte väl då det fanns en hög relevans i den data som analyserats. Kärnan i många upplevelser handlar om smärta, och hur smärtan genomsyrar livets och vardagens olika dimensioner vilket särskiljs som ett utav studiens huvudfynd. Tydliga resultat är också att vägen till diagnos för många är lång, och i flera fall innebär det en nedsatt fysisk och mental hälsa. Ytterligare viktigt huvudfynd är att stöd och förståelse från vård, familj, nära relationer, jobb och samhälle är en förutsättning för att kunna hantera sjukdomen och uppleva god hälsa trots sjukdom.

6.2.2 Konsekvenser av smärta och sätt att hantera den

Smärta är inte bara en fysisk åkomma, isolerad från andra aspekter av människans välbefinnande. Återkommande beskrivs dock att upplevelsen av vård vid endometrios är så pass ensidig, istället för att se till symtomets allomfattande karaktär. Studiens resultat visar med tydlighet att endometriossmärta innebär otaliga negativa konsekvenser för de kvinnor som är drabbade. Sexuella relationer, vänskaps- och familjerelationer, arbetsliv och privatekonomi, såväl som fritid påverkas. Smärtan leder i flertalet fall till isolering och utanförskap, gör kvinnan utsatt och ensam med psykisk ohälsa som följd. Den negativa inverkan som endometriossmärta har på kvinnans mentala hälsa bekräftas även i en italiensk tvärsnittsstudie av Facchin et al., (2017), och att smärtan påverkar övriga nämnda områden i kvinnans liv i varierande grad bekräftar ytterligare studier (Young, Fisher & Kirkman, 2014; Andysz, Jacukowicz, Merez-Kot & Najder, 2018).

Enligt det salutogena perspektivet upplevs smärta i relation till individens KASAM och kan därav antas påverka de drabbade kvinnorna i olika grad (Antonovsky, 2005). Om smärtan är begriplig, hanterbar och meningsfull för individen har hon bättre förmåga att hantera den och bibehålla hälsa trots svåra symtom. Smärtan beskrivs dock bland annat som svår att hantera, förstå och förutspå i studiens resultat, enligt Antonovskys teori kan detta kopplas till en norsk tvärsnittsstudie som påvisar att kvinnor med måttlig till svår endometrios har nedsatt självskattad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med friska kvinnor (Verket et al., 2018). Vidare framkom i litteraturstudien att de kvinnor som hittat ett sätt att hantera olika aspekter av sin sjukdom hade en positivare attityd till tillvaron. Ett exempel på detta var kvinnor i parrelationer som tillsammans med sin partner utvecklat egna strategier för att få ett fungerande sexliv, som t.ex. position och penetrationsdjup. Här har berörda haft de resurser som krävts tillhands för att hitta en lösning, kanske tack vare generella motståndsresurser (GMR) i form av en uppväxt i gynnsamma relationer som föranlett en god självkänsla och kommunikativ förmåga (Antonovsky, 2005). Noggrann planering, anpassad diet, positiva affirmationer, stöd via sociala medier eller via religion och andlighet är andra exempel på problemfokuserade- och känslomässiga copingstrategier som kvinnor med endometrios använder sig av för att hantera sin smärta (Kundu et al., 2015; Zarbo et al., 2018). I de fall där resurserna brister och egenutformade strategier inte längre räcker till har vården ett viktigt ansvar vad gäller att göra smärtan hanterbar och därmed öka individens KASAM. Sjuksköterskans roll kan förslagsvis vara att bistå med förståelse och ökad kunskap, smärtlindrande läkemedel eller alternativa omvårdnadsåtgärder såsom TENS, massage eller avslappningsövningar samt hänvisning till specialistvård. Sjuksköterskan skulle också kunna finnas tillgänglig på telefon som stöd för patienten vid behov. Dock förutsätter detta att sjuksköterskan har kunskap om endometrios.

6.2.3 Faktorer som bidrar till mentala påfrestningar och psykisk ohälsa

Nedsatt mental hälsa verkar enligt de granskade studierna vara en vanligt förekommande konsekvens av endometrios. Dels på grund av fysiska symtom, men också på grund av de effekter sjukdomen har på det dagliga livet som begränsar tillvaron. Hjälpplöshet, social isolering, svårigheter att upprätthålla vänskapsrelationer och en känsla av att vara annorlunda präglade flera av kvinnornas liv, vilket medförde en stor sorg. I de granskade studierna fanns det dock inget tydligt mönster gällande sjukdomens allvarlighetsgrad och mental ohälsa även om grav smärta gjorde avtryck. Vissa kvinnor lyckades trots år av lidande bibehålla en positiv inställning och se sin situation som delvis utvecklande. Kan antas att dessa kvinnors

GMR genom tiden har gett dem goda livserfarenheter vilka övervägt de erfarenheter de generella motståndsbriesterna (GMB) skapat, och att dem därigenom besitter en stark KASAM (Antonovsky, 2005). Med hjälp av en medkännande omgivning kunde kärlek härbärgas och ges tillbaka och mening skapades genom att hjälpa andra. Meningsfullhet utgör en utav KASAM:s tre grundpelare där Antonovsky menar att till följd av ett känslomässigt engagemang, ett deltagande och en känsla av värde ökar känslan av sammanhang och därmed förmågan att hantera svåra situationer, som en positiv men skör spiral (2005). Sjukvård kan skapa mening genom att upprätta en gemensam vårdplan och skapa förutsättningar för delaktighet. Tillsammans med patienten kan sjuksköterskan utforska behandlingsalternativ och dess konsekvenser.

En annan aspekt av nedsatt mental hälsa relaterat till endometriosis är den som den långa tid från symtomdebut till diagnos orsakar, vilken påtalas i studiens bakgrund och även bekräftas i det analyserade materialet. Utöver det fysiska lidandet denna försening åsamkar då sjukdomen hinner utvecklas och ge fler symtom och fler irreversibla förändringar (Andysz, Jacukowicz, Merecz-Kot & Najder, 2018), vittnar många om att denna tid även är mycket psykiskt påfrestande. Majoriteten av kvinnorna uppsökte vård flertalet gånger innan diagnosen erhöles och beskrev känslor som misstro och frustration. I en systematisk översikt över kvalitativ forskning om upplevelsen av endometriosis uppgav de drabbade kvinnorna i fyra studier att läkare föredrog att diagnostisera IBS (Irritable Bowel Syndrome) eller psykologiska problem snarare än att identifiera en gynekologisk orsak till deras symtom (Young, Fisher & Kirkman, 2014). Vidare visar en nederländsk intervjustudie att det förekommer en uppfattning bland allmänläkare att endometriosis som diagnos är för stigmatiserande och gynekologisk undersökning för invasiv, inställningar som båda kan föranleda ovidkommande åtgärder vilket skjuter upp diagnosen ytterligare (Van Der Zanden et al., 2019). Även om en diagnos kan vara mycket tung att få, återspeglas en upplevelse av lättnad i litteraturstudiens resultat då en diagnos kan innebära mer konkreta hjälpinsatser från sjukvården. Diagnosen kan också medföra minskad ovisshet och bättre förutsättningar till bearbetning av känslor och tankar kring sjukdomen. Frågan är vilka diagnoser som ställts och om psykisk ohälsa utvecklats ifall dessa kvinnor fått sin endometriosisdiagnos samt adekvat behandling och bemötande redan vid symtomdebut?

6.2.4 Vikten av goda vårdrelationer och ett holistiskt synsätt hos vårdgivaren

Även den kunskapsbrist som i bakgrunden beskrivs hos vårdpersonal kan kopplas samman med litteraturstudiens resultat. Här speglar i kvinnors upplevelser av att inte bli tagna på allvar, av ignorant bemötande, utsatthet och förnedring eller genom enkelspårig och felaktig vård. Det är tydligt att helhetsperspektivet kring kvinnans mående, som är en mycket viktig del inom omvårdnad, inte alltid tas i beaktning. De generella motståndsbriesterna som många av dessa kvinnor strider mot och dans av, dvs. långvariga negativa stressorer som påverkar individens självbild och livsåskådning (Antonowsky, 2005), skulle här kunna vara den auktoritära medicinska kultur med patologifokus som dessa kvinnor möter när de söker vård, och därutöver ett samhälle med patriarkala strukturer. Tankar som även Young, Fisher & Kirkman definierar i sin intervjustudie och litterära översikt (2019). Detta kan i bästa fall jämkas med resurser (GMR) såsom goda relationer, stöd i tillvaron psykiskt och handgripligt, förståelse, kontinuitet och hopp inom vårdrelationen. Vidare skapar de drabbade kvinnorna livserfarenheter utifrån dessa förutsättningar vilket i sin tur påverkar huruvida de får en stark eller svag KASAM. Få kvinnor i litteraturstudien upplevde dock att sjukdomen och hur den

påverkade kropp och sinne var begripligt, hanterbart eller meningsfullt. Upplevelsen av alla dessa faktorer hade till viss del kunnat påverkas i positiv riktning genom engagerad och förstående vårdpersonal.

Vår uppfattning är att det är oerhört viktigt att vårdgivaren skapar förutsättningar för en god vårdrelation för att patienten ska våga öppna sig och berätta om sina besvär. När patienten upplever att vårdgivaren är engagerad, lyssnar och tar patienten på allvar känner hon sig tryggare. Även om behandlingen i sig inte är optimalt symtomlindrande, så utgör den tålmodiga, hoppingivande och kompetenta vårdrelationen en vital skillnad. Men för detta krävs att kunskapen om endometriosis höjs. Ökad kunskap hos sjuksköterskan skulle kunna underlätta vägen till diagnos och ge kvinnor bättre möjlighet att förmedla sina behov, exempelvis genom att ta en detaljerad anamnes och ge tid till svar, eller via patientutbildning om tillståndet, hälsofrämjande insatser eller hanteringsstrategier.

Stöd och förståelse inom andra domäner spelade också in på kvinnornas förmåga att hantera sjukdomen. Samtidigt nämndes i flera studier en rädsla av att tynga sina nära och en skam gentemot sin familj och det ansvar som ej kunde axlas under skov. Känslor med fog då många manliga partners till kvinnor med endometriosis upplever belastning och stress vilket påverkar deras mentala hälsa negativt enligt en engelsk intervjustudie (Culley et al., 2017). Anhöriga, familj och vänner finns hos de drabbade kvinnorna över tid och har en viktig roll, men saknar ibland kunskap, medel och resurser. Även detta är något som en personcentrerad vård med helhetsperspektiv skulle kunna bistå och värna mer om.

6.3 Fortsatt forskning

Behov av fortsatt forskning finns för ett optimalt omhändertagande av kvinnor med endometriosis. Dels kring behandling, då den enda läkemedelsbehandlingen att tillgå i dagsläget är hormoner, vilket inte alla kvinnor mår bra av, men också orsak till uppkomst, då detta ännu inte är klarlagt. För att kvinnor ska känna sig sedda och tagna på allvar när de söker hjälp i sjukvården behövs mer fokus på kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen, och vilka behov dessa kvinnor har. Med tanke på de riktlinjer som utformats för vård vid endometriosis, skulle det vara intressant att göra en intervjustudie där kvinnor med endometriosis i Sverige får göra sig hörda kring huruvida de upplever en förändring eller ej avseende bemötandet i vården sedan riktlinjerna kom. En annan studie skulle kunna genomföras avseende effekten av god uppföljning, där kvinnor intervjuas kring deras upplevelser.

6.4 Relevans för omvårdnad och samhälle

Genom en ökad förståelse för kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis gagnas såväl patienten som samhället. En ökad förståelse hos vårdpersonal möjliggör ett bättre bemötande och en lämpligare omvårdnad. Känner sig patienten sedd och omhändertagen, minskar lidandet och kan leda till ett ökat välbefinnande och bättre hälsa. Det kan tillika finnas ekonomiska vinster för samhället, då bättre hälsa kan leda till färre vårdbesök och mindre sjukfrånvaro. På samma sätt kan utveckling av sjukdom förebyggas om patienten tas på allvar och får vård i ett tidigt skede.

7 SLUTSATS

Smärta till följd av endometriosis påverkar kvinnans välbefinnande starkt på flera plan. Vänskaps- och familjerelationer, sexuella relationer, arbetsliv och privatekonomi såväl som fritid påverkas. Det är därför av stor vikt att se till samtliga av kvinnans behov. Ett utökat helhetsperspektiv kring patienten är nödvändigt för ett ökat välbefinnande. Helhetsperspektivet innefattar patientens behov såväl fysiskt som psykiskt, existentiellt och socialt. Genom att som vårdgivare ge tydlig information, agera som stöd, finnas tillgänglig för frågor och kontinuerligt följa upp patienten skapas en värdefull vårdrelation som främjar patientens hälsa.

7.1 *Rekommendationer*

- Omfattande och tydlig informationsgivning till patienten, bekräfta att patienten förstått informationen.
- Inkludera patienten i vårdplanen och jobba som ett team.
- Ge utökat utrymme för frågor i samband med vårdbesök.
- Öka tillgängligheten till vårdgivaren, genom t.ex. drop-in telefontider.
- Erbjud anhörigstöd inom hälso- och sjukvården.

8 SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION

Författare (Carolina Tångring) och författare (Sofia Wålekvist) har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

9 REFERENSLISTA

Referenser markerade med * är vetenskapliga artiklar som är granskade och analyserade.

Ahn, S. H., Monsanto, S. P., Miller, C., Singh, S. S., Thomas, R., & Tayade, C. (2015). Pathophysiology and Immune Dysfunction in Endometriosis. *BioMed Research International*, 2015, 12. <https://doi.org/10.1155/2015/795976>

Andysz, A., Jacukowicz, A., Merecz-Kot, D., & Najder, A. (2018). Endometriosis – The challenge for occupational life of diagnosed women: A review of quantitative studies. *Medycyna Pracy*, 69(6), 663–671. <https://doi.org/10.13075/mp.5893.00737>

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (M. Elfstadius, Övers. 2 uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

Bach, A. M., Risoer, M. B., Forman, A., & Seibaek, L. (2016). Practices and Attitudes Concerning Endometriosis Among Nurses Specializing in Gynecology. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 2333393616651351. <https://doi.org/10.1177/2333393616651351>

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

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.

Facchin, F., Barbara, G., Dridi, D., Alberico, D., Buggio, L., Somigliana, E., Saita, E., & Vercellini, P. (2017). Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress. *Human Reproduction*, 32(9), 1855–1861. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex249>

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

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier : Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. rev.). Stockholm: Natur & kultur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (upplaga 3. s 141-151). Lund: Studentlitteratur.

Ghai, V., Jan, H., Shakir, F., Haines, P., & Kent, A. (2019), Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 39(8), 1-7. doi: 10.1080/01443615.2019.1603217

*Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). 'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>

*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berter, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 205–211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13872>

Grundström, H., Kjølhede, P., Berterö, C., & Alehagen, S. (2016). “A challenge” – healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7(65–69). <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2015.11.003>

*Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 17, 97–102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Hämtad 2019-12-10 från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Izumi, G., Koga, K., Takamura, M., Makabe, T., Satake, E., Takeuchi, A., Taguchi, A., Urata, Y., Fujii, T., & Osuga, Y. (2018). Involvement of immune cells in the pathogenesis of endometriosis. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 44(2), 191–198. <https://doi.org/10.1111/jog.13559>

Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P., & Brandes, I. (2015). Supporting and Inhibiting Factors When Coping with Endometriosis From the Patients' Perspective. *Geburtsh Frauenheilk*, 2015(75), 462–469. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0035-1546052>

*Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Benedetto Melis, G., & Angioni, S. (2015). Sexual Function in Women with Deep Endometriosis: Correlation with Quality of Life, Intensity of Pain, Depression, Anxiety, and Body Image. *International Journal of Sexual Health*, 27(2), 175–185. <https://doi.org/10.1080/19317611.2014.952394>

*Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(1), 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>

Patientsäkerhetslag (SFS 2010:659). Hämtad 2019-12-10 från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Polit, D., & Beck, C. (2018). *Essentials of nursing research : Appraising evidence for nursing practice*. (9. ed.; International edition / Denise F. Polit, Cheryl Tatano Beck. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

*Roomaney, R., & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23(7), 905–916. <https://doi.org/10.1177/1359105316643069>

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

*Rush, G., Misajon, R., Hunter, J.A., Gardner, J., & O'brien, K.S. (2019). The relationship between endometriosis-related pelvic pain and symptom frequency, and subjective wellbeing. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1185-y>

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

Socialstyrelsen. (2019). *Utvärdering av vård vid endometrios*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-9-4996.pdf>

Soliman, A.M., Fuldeore, M., & Snabes, M.C. (2017), Factors Associated with Time to Endometriosis Diagnosis in the United States. *Journal of Women's Health*, 26(7), 788-797. doi: 10.1089/jwh.2016.6003

Staal, A.H.J., van der Zanden, M., & Nap, A.W. (2016), Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecologic & Obstetric Investigation*, 81(4), 321-324. <http://dx.doi.org.proxy.kib.ki.se/10.1159/000441911>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2018). Endometrios – Diagnostik, behandling och bemötande: en systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter. (SBU-rapport nr 277). Hämtad 2019-11-17 från https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2019a). Endometrios-ARG. Hämtad 2019-11-21 från <https://www.sfog.se/start/arg/endometrios-endometrios-arg/start/>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2019b). Endometrios. Hämtad 2019-12-17 från <https://www.sfog.se/start/raadriktlinjer/sfog-raad-gynekologi/endometrios/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2019-10-22 från http://www.swenurse.se/PageFiles/9595/Nr80_26nov_OM%20Personcetrerad.pdf

Ulrichweb. (2019). Frequently Asked Questions (Faqs). Hämtad 2020-01-14 från <https://www.ulrichsweb.com/ulrichsweb/faqs.asp>

Van Der Zanden, M., Teunissen, D.A., Van Der Woord, I.W., Braat, D.D., Nelen, W.L., & Nap, A.W. (2019), Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Family practice*, 2019, 1-6. doi:10.1093/fampra/cmz041

Verket, N. J., Uhlig, T., Sandvik, L., Andersen, M. H., Tanbo, T. G., & Qvigstad, E. (2018). Health-related quality of life in women with endometriosis, compared with the general

population and women with rheumatoid arthritis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 97(11), 1339–1348. <https://doi.org/10.1111/aogs.13427>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Hämtad 191213 från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3:1 uppl. [rev.]). Lund: Studentlitteratur.

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2014). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care* 2015(41), 225–234. doi:10.1136/jfprhc-2013-100853

*Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2016). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction*, 31(3), 554–562. <https://doi.org/10.1093/humrep/dev337>

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2019). “Do mad people get endo or does endo make you mad?”: Clinicians' discursive constructions of Medicine and women with endometriosis. *Feminism & Psychology*, 29(3), 337–356. <https://doi.org/10.1177/0959353518815704>

Zarbo, C., Brugnera, A., Frigerio, L., Malandrino, C., Rabboni, M., Bondi, E., & Compare, A. (2018). Behavioral, cognitive, and emotional coping strategies of women with endometriosis: a critical narrative review. *Archives of Women's Mental Health*, 21(1), 1–13. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0779-9>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (upplaga 3. s 59–82). Lund: Studentlitteratur.

10 BILAGOR

Bilaga 1: Sökmatrix (a)

Bilaga 2: Sökmatrix (b). Slutgiltig sökning

Bilaga 3: Artikelmatrix

Bilaga 4: Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod, RCT & CCT

Bilaga 4: Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

10.1 Bilaga 1: Sökmatrix (a)

Arbetets syfte: Beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Databas Datum	Sökning nr.	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Relevanta abstracts	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade artiklar (Artikelmatrisnr., * för dubletter)
PubMed 191106	#1	Psychology (MeSH Subheading)	Published in the last 5 years; English; Swedish	230,134				
	#2	experience*(fritext)	Published in the last 5 years; English; Swedish	297,173				
	#3	Patient satisfaction (MeSH Terms)	Published in the last 5 years; English; Swedish	20,768				
	#4	Perception (MeSH Terms)	Published in the last 5 years; English; Swedish	74,872				
	#5	Psychology (MeSH Terms)	Published in the last 5 years; English; Swedish	5,967				

	#6	Endometriosis (fritext)	Published in the last 5 years; English; Swedish	5,914				
	#7	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 AND #6	Published in the last 5 years; English; Swedish	467				
	#8	Life quality (MeSH Terms)	Published in the last 5 years; English; Swedish	57,453				
	#9	Endometriosis (MeSH Terms)	Published in the last 5 years; English; Swedish	3,381				
	#10	Endometriosis (fritext)	Published in the last 5 years; English; Swedish	5,914				
	#11	#9 OR #10 AND #8	Published in the last 5 years; English; Swedish	174				
	#12	#7 AND #11	Published in the last 5 years; English; Swedish	80	23 (av 80 genomlästa)	14	9	nr. 2, 3, 5, 6, 8, 9, 10

Cinahl 191106	#1	MH "Endometriosis" Subheading: Psychosocial Factors/PF	Peer reviewed 2014 - 2019	65	14 (av 65 genomlästa)	11	3 (samt 3 dubbletter)	nr. 1, 3*, 5*, 6*, 7
Cinahl 191107	#1	MH "Endometriosis"	Peer reviewed 2014 - 2019	1,815				
	#2	Endometriosis (fritext)	Peer reviewed 2014 - 2019	3,256				
	#3	Impact (fritext)	Peer reviewed 2014 - 2019	156,162				
	#4	(woman OR women OR female OR females)	Peer reviewed 2014 - 2019	689,186				
	#5	#1 OR #2	Peer reviewed 2014 - 2019	3,256				
	#6	#5 AND #3	Peer reviewed 2014 - 2019	268				

	#7	#6 AND #4	Peer reviewed 2014 - 2019	247	15 (av 247 genomlästa)	10	1 (samt 5 dubletter)	nr. 3*, 4, 5*, 6*, 7*, 10*
--	----	-----------	------------------------------	-----	------------------------------	----	----------------------------	----------------------------

10.2 Bilaga 2 Sökmatrix (b) Slutgiltig sökning

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Relevana abstracts	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade artiklar
Pubmed 191106	(((((((((experience*) OR perception[MeSH Terms]) OR psychology[MeSH Terms]) OR psychology[MeSH Subheading]) OR Patient satisfaction[MeSH Terms])) AND Endometriosis) AND ("last 5 years"[PDat] AND (English[lang] OR Swedish[lang])))) AND (((endometriosis) OR endometriosis[MeSH Terms]) AND life quality[MeSH Terms]) AND ("last 5 years"[PDat] AND (English[lang] OR Swedish[lang])))	Published in the last 5 years; English; Swedish	80	23 (av 80 genomlästa)	14	9	nr. 2, 3, 5, 6, 8, 9, 10
Cinahl 191106	MH "Endometriosis" Subheading: Psychosocial Factors/PF	Peer reviewed 2014 - 2019	65	14 (av 65 genomlästa)	11	3 (samt 3 dubletter)	nr. 1, 3*, 5*, 6*, 7
Cinahl 191107	MH "Endometriosis" OR endometriosis AND impact AND (woman OR women OR female OR females)	Peer reviewed 2014 - 2019	247	15 (av 247 genomlästa)	10	1 (samt 5 dubletter)	nr. 3*, 4, 5*, 6*, 7*, 10*

10.3 Bilaga 3: Artikelmatris

Arbetets syfte: Beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Nr	Författare, år, titel, tidskrift, land	Syfte	Undersökningsgrupp	Metod	Resultat	Kvalitet
1	<p>Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health. Journal of Health Psychology, 23(4), 538–549. Italien</p>	<p>Att utveckla en grundläggande teori för hur endometrios påverkar den psykiska hälsan.</p>	<p>74 kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometriosdiagnos i åldrarna 24–50 år.</p>	<p>Kvantitativ och kvalitativ metod. Skattnings- samt frågeformulär semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Upplevelsen av smärta, intima förhållanden, att känna sig hotad av eventuell infertilitet, behovet av specialiserad vård m.fl. påverkade alla den psykiska hälsan. Dessa aspekter påverkade livet på ett negativt och störande sätt och relaterades till ångest.</p>	<p>Hög</p>

2	<p>Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2016).</p> <p>Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare.</p> <p>Human Reproduction, 31(3), 554–562.</p> <p>Australien</p>	<p>Undersöka vad kvinnor med endometriosis har fått för information av sjukvårdspersonal om deras fertilitet relaterat till sjukdomen.</p>	<p>26 kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometriosisdiagnos i åldrarna 20–54 år.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer via telefon eller på valfri plats.</p>	<p>Informationen och råden som tidigare givits från sjukvårdspersonal har varierat. Kvinnorna i studien har erfarenhet av ett empatiskt bemötande med individanpassad vård. De rapporterade också att det fanns förbättringsområden inom den kliniska praktiken.</p>	Hög
3	<p>Rush, G., & Misajon, R. (2018).</p> <p>Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis.</p> <p>Health Care for Women International, 39(3), 303–321.</p> <p>Australien</p>	<p>Utforska det subjektiva välbefinnandet och den hälsorelaterade livskvaliteten relaterat till endometriosis. Samt utforska erfarenheter av att leva med endometriosis.</p>	<p>449 kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometriosisdiagnos i åldrarna 18–63 år.</p>	<p>Kvantitativ och kvalitativ metod.</p> <p>Självskattningsformulär över nätet inklusive öppna frågor.</p>	<p>Endometriosis kan påverka det subjektiva välbefinnandet och den hälsorelaterade livskvaliteten negativt. Det kan t.ex. påverka det sociala livet, relationer och framtidsplaner.</p>	Medel
4	<p>Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014).</p>	<p>Utforska kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis och hur endometriosis</p>	<p>35 kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometriosisdiagnos i åldrarna 17–53 år.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturerade fokusgruppsdiskussioner i tre åldersgrupper.</p>	<p>Kvinnorna i studien upplevde att framförallt äktenskapliga/sexuella relationer påverkades men även det sociala livet men</p>	Hög

	<p>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.</p> <p>BMC Women's Health, 14(1), 123.</p> <p>Australien</p>	<p>kan påverka kvinnors liv.</p>			<p>även psykologiska och fysiska faktorer påverkas.</p>	
5	<p>Roomaney, R., & Kagee, A. (2018).</p> <p>Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study.</p> <p>Journal of Health Psychology, 23(7), 905–916.</p> <p>Sydafrika</p>	<p>Undersöker hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor med endometrios.</p>	<p>25 kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometriosdiagnos i åldrarna 25–42.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer över telefon.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att deras hälsorelaterade livskvalitet påverkades på ett negativt sätt.</p>	<p>Hög</p>

6	<p>Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Benedetto Melis, G., & Angioni, S., (2015)</p> <p>Sexual Function in Women with Deep</p> <p>Endometriosis: Correlation with Quality of Life, Intensity of Pain, Depression, Anxiety, and Body Image</p> <p>International Journal of Sexual Health, 27(2), 175-185.</p> <p>Italien</p>	<p>Utvärdera sexuell funktion, livskvalitet och upplevd kroppsbild hos kvinnor med djup endometrios i jämförelse med friska kvinnors.</p>	<p>81 kvinnor uppdelade i 2 grupper, en grupp med endometrios (n41) och en frisk kontrollgrupp (n40). Kliniskt bekräftad diagnos i åldrarna 18–45 år.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Ett flertal självskattningsformulär.</p>	<p>Studien visade att djup endometrios har en betydande inverkan på sexualitet och kroppsbild.</p>	<p>Medel</p>
---	---	---	---	--	--	--------------

7	<p>Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018).</p> <p>'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis.</p> <p>Psychology & Health, 33(11), 1364–1378.</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Undersöka hur kvinnor med endometrios upplever att de hanterar sin sjukdom och dess påverkan på deras liv.</p>	<p>34 kvinnor med självrapporterad endometriosdiagnos i åldrarna 22–56 år.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Online frågeformulär med öppna frågor.</p>	<p>Kvinnorna i studien upplever en ständig kamp för att försöka underhålla arbetsliv såväl som privatliv samtidigt som de upplever en konstant långvarig smärta.</p>	Hög
8	<p>Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018).</p> <p>The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study.</p> <p>Journal of Clinical Nursing, 27(1-2), 205–211.</p> <p>Sverige</p>	<p>Identifiera och beskriva upplevelsen av sjukvårdspersonal hos personer med endometrios.</p>	<p>9 kvinnor med laparoskopiskt bekräftad endometriosdiagnos i åldrarna 23–55 år.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Kvinnornas upplevelser var dubbelsidiga eftersom de hade motstridiga känslor angående sjukvårdspersonalens bemötande. Mötena var både konstruktiva och destruktiva.</p>	Medel

9	<p>Rush, G., Misajon, R., Hunter, J.A., Gardner, J., & O'brien, K.S. (2019).</p> <p>The relationship between endometriosis-related pelvic pain and symptom frequency, and subjective wellbeing.</p> <p>Health and Quality of Life Outcomes, 17(1), 1–5.</p> <p>Australien & Nya Zeeland</p>	<p>Undersöka sambandet mellan endometriosis-relaterad bäckensmärta, endometriosis-symtom-frekvens och kvinnors subjektiva välbefinnande (SWB).</p>	<p>2061 kvinnor med “formell diagnos” i åldrarna 18–62 år.</p>	<p>Kvantitativ studie. Explorativ studie. Online enkät.</p>	<p>Kvinnorna hade ett nedsatt subjektivt välbefinnande relaterat till sin endometriosis.</p>	Medel
10	<p>Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018).</p> <p>Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study.</p> <p>Sexual & Reproductive Healthcare, 17(2018), 97-102.</p> <p>Sverige</p>	<p>Undersöka kvinnors erfarenhet av smärtsam endometriosis inklusive långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser, effekt av behandling och utveckling av personliga strategier för att hantera sjukdomen.</p>	<p>13 kvinnor rekryterade på smärtklinik i Stockholm där de sökt vård för svåra endometriosis-smärtor, i åldrarna 24–48 år.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Endometriosis påverkar kvinnors upplevelser, känslor och reaktioner, vilket skapar en känsla av att vara annorlunda. Sjukdomen hade också övergripande fysiska, sociala och existentiella konsekvenser för kvinnorna. För att klara sig var de tvungna att kämpa för att skapa ett sammanhang genom att söka förståelse, hantering och mening.</p>	Hög

10.4 Bilaga 4: Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod, RCT & CCT

Beskrivning av studien

Forskningsmetod RCT CCT(ej randomiserad)
 Multicenter, antal center.....
 Kontrollgrupp/er.....

Patientkaraktäristika Antal.....
Ålder.....
Man/Kvinna.....

Kriterier för inkludering/exkludering

Adekvat inkludering/exklusion Ja Nej

Intervention.....

Vad avsåg studien att studera?

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått.....
.....

Urvalsförfarande beskrivet?

Ja Nej

Representativt urval?

Ja Nej

Randomiseringsförfarande beskrivet?

Ja Nej Vet ej

Likvärdiga grupper vid start?

Ja Nej Vet ej

Analyserade i den grupp som de randomiserades till?

Ja Nej Vet ej

Blindning av patienter?

Ja Nej Vet ej

Blindning av vårdare?

Ja Nej Vet ej

Blindning av forskare?

Ja Nej Vet ej

Bortfall

Bortfallsanalysen beskriven?

Ja Nej

Bortfallstorleken beskriven?

Ja Nej

Adekvat statistisk metod?

Ja Nej

Etiskt resonemang?

Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten valida?

Ja Nej

Är instrumenten reliabla?

Ja Nej

Är resultatet generaliserbart?

Ja Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar.....

.....
Granskare sign:

Källa: Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

10.5 Bilaga 5: Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien, t.ex. metodval.....

Finns det ett tydligt syfte Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad?(om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

- Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/ analys adekvat?

.....

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar.....

.....

Granskare(sign).....

Källa: Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.