



Röda Korsets Högskola

Sjuksköterskeprogrammet 180hp  
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete  
KURS HK11, 15 hp  
HT 13

## **Att leva med endometriosis**

En litteraturstudie om kvinnors upplevelse

## **Living with endometriosis**

A literature study of women's experience

Lina Arthana och Jenny Hedlöf

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Endometriosis är en vanligt förekommande gynekologisk sjukdom som ofta förorsakar lidande. Trots det får drabbade kvinnor ofta vänta länge på diagnos, rätt vård och behandling. Sjukdomen har en komplex sjukdomsbild som skiljer sig åt och på olika sätt påverkar kvinnornas liv.

**Syfte:** Syftet var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis utifrån sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

**Metod:** Allmän litteraturöversikt där tio vetenskapliga artiklar analyserades med Katie Erikssons teorier om sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande som bedömningsgrund.

**Resultat:** Endometriosis påverkade kvinnornas liv på flera sätt. Kvinnorna led ofta av intensiv smärta samt andra symtom och tecken vilka ofta bagatelliserades av vårdgivare som många gånger ansåg att kvinnornas symtom var inbillade eller av psykosomatisk karaktär. Vidare påverkade sjukdomen kvinnornas relationer och sociala liv då de inte sällan bemöttes med misstro från sin omgivning.

**Slutsats:** Vårdgivare behöver mer kunskap om endometriosis och dess sjukdomsbild för att förhindra att kvinnornas symtom blir trivialiserade och negligerade. Bemötandet av kvinnorna behöver förbättras och generera i tidigare diagnostisering och behandling. Ett emotionellt stöd från både omgivning och vårdgivare är en viktig faktor för att bekräfta kvinnorna och deras upplevelser av sjukdomen.

**Klinisk betydelse:** Det är av klinisk betydelse att vårdgivare har förståelse för kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis för att omvårdnaden ska kunna formas ur ett helhetsperspektiv. En ökad förståelse kan leda till ett bättre bemötande och kan således resultera i att kvinnorna får bättre stöd samt tidigare diagnostisering och behandling.

**Nyckelord:** Endometriosis, smärta, upplevelse, lidande

## **Abstract**

**Background:** Endometriosis is a common gynecological disease which in many cases can cause a great deal of suffering. Despite this fact many women have to wait a long time to get a proper diagnosis, the right medical care and treatment. The disease has a complex clinical picture that differs and which in many different ways have an impact on women's lives.

**Aim:** The aim was to describe women's experiences living with endometriosis by looking at how women suffer due to the disease, from the points of disease-suffering, care-suffering and life-suffering.

**Method:** General literature review where ten scientific articles were analysed based on the theory on suffering by Katie Eriksson as a criterion of the categories, disease-suffering, care-suffering and life-suffering.

**Result:** Endometriosis impacted women's lives in many different aspects. Women often suffered from intense pain and other symptoms and signs, which were often dismissed by caregivers. The disease also impacted women's relationships as well as their social life in the sense that they often were treated with distrust from immediate surroundings.

**Conclusion:** Caregivers need to have a deeper knowledge and understanding of endometriosis and its clinical picture to prevent women's symptoms from being trivialized and neglected. The caregivers' attitudes in the encounter with women have to be better and generate an earlier diagnosis and treatment. Emotional support from both caregivers and their immediate surroundings is important to substantiate women and their experiences of the disease.

**Clinical importance:** It is of clinical significance that caregivers have an understanding for women's experience of living with endometriosis. This in order for the care to be given from a broader perspective looking at the women's life situation.

**Keywords:** Endometriosis, pain, experience, suffering.

*”When it’s at its worst is when the last thing that you remember before you fall asleep is that you’re in pain, and before you’re even aware you are awake. You are aware you’re in pain.”*

*(Denny, 2004, s.644).*

## Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Problemformulering.....	6
Syfte.....	6
Metod.....	7
Design.....	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	9
Dataanalys.....	10
Etiska aspekter.....	11
Resultat.....	12
Sjukdomslidande.....	12
Smärta samt andra symtom och tecken.....	12
Kvinnors normalisering och negligering av sin upplevda smärta.....	13
Vårdlidande.....	13
Attityder och bemötande.....	13
Den långa vägen till diagnos och behandling.....	14
Livslidande.....	15
Relationer och andra sociala faktorer.....	15
Misstro och brist på förståelse från omgivningen.....	15
Oro, ångest och uppgivenhet.....	16
Drömmen om barn.....	17
Diskussion.....	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion.....	19
Vårdlidande.....	19
Livslidande och sjukdomslidande.....	21
Slutsats.....	23
Klinisk betydelse.....	23
Förslag på vidare forskning.....	23
Referenser.....	24
Bilagor.....	29
Bilaga 1: Artikelmatris.....	29
Bilaga 2: Granskningsmall.....	32
Bilaga 3: Resultatmatris.....	34

## **Inledning**

Under vår verksamhetsförlagda utbildning på en kvinnoklinik i Stockholm kom vi i kontakt med kvinnor som led av sjukdomen endometrios. Gemensamt för kvinnorna var att de ofta uttryckte hopplöshet inför sin situation och behandling. Mötet med kvinnorna blev ibland känslösamt och vi upplevde att de led på grund av sin problematik rörande smärta och behandling som inte fungerade samt övrig inverkan som sjukdomen hade på deras livssituation. Från vår sida väcktes ett intresse och en vilja att lära oss mer om sjukdomen som vi visste väldigt lite om. Det är viktigt att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och på så sätt öka förståelsen för kvinnorna och sjukdomens påverkan. Ur ett omvårdnadsperspektiv är det viktigt att förstå människan som vårdas för att kunna forma omvårdnaden ur ett helhetsperspektiv.

## **Bakgrund**

I Sverige har cirka tio procent av kvinnor i fertil ålder endometrios och cirka 80 procent har uttalade besvär relaterat till sjukdomen. Drygt en tredjedel av alla kvinnor som har svårt att bli gravida har endometrios (Bixo, 2011). Globalt sett uppskattas det att 176 miljoner kvinnor är drabbade av sjukdomen (Farrell & Garad, 2012).

Endometrios innebär att livmoderslemhinna är ektopisk, det vill säga utanför normal lokalisering, och genomgår samma periodiska variationer som den i livmoderhålan (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson, 2010). Endometrios kan sitta vart som helst i kroppen men är oftast lokaliserad i eller på organ i lilla bäckenet med tre huvudtyper:

äggstocksendometrios, peritonealendometrios och tarm- och blåsendometrios.

Äggstocksendometrios innebär att det bildas endometriom i äggstocken vilka fylls med blod under menstruation. Vid peritonealendometrios är härdarna belägna längs sakrouterinligamenten och på bukhinnan, vanligen på baksidan av livmodern. Tarm- och blåsendometrios innebär att endometrioshärdarna växer in i de yttersta lagren samt lumen av tarm- och urinvägar där blödningar kan förekomma (a.a.).

Orsaken till endometrios är omdiskuterad men oklar. En förklaring innebär att celler lossnar från livmoderslemhinnan och rör sig bakåt i äggledaren varvid de inplanteras ut i bukhålan. Vid denna så kallade retrograd menstruation elimineras cellerna från livmodern normalt via immunförsvaret men vid endometrios tros kvinnorna ha ett nedsatt sådant varvid cellerna kan

inplanteras ektopiskt. Nittio procent av alla kvinnor har retrograd menstruation vid något tillfälle men alla utvecklar inte endometrios (Farrell & Garad, 2012). Endometrios som inte behandlas har ett progressivt förlopp fram till menopaus och det föreligger även en måttligt ökad risk för att drabbas av äggstockscancer (Borgfeldt et al., 2010).

### **Symtom, diagnos och behandling**

Symtom debuterar vanligtvis innan tjugooårs ålder (Farrell & Garad, 2012). De flesta kvinnor får diagnosen i sen tjugooårsålder och det är en vanligt förekommande uppfattning att flickor i tonåren inte har sjukdomen men endometrios drabbar även flickor före menarche (Denny & Mann, 2007). Symtombilden är varierande men vanliga symtom är sekundär dysmenorré, djup dyspareuni och kroniska smärtor i form av buk- och bäckensmärtor (Farrell & Garad, 2012). I områden runt endometrioshärdar kan inflammation, ärrbildning och fibros bildas vilket kan vara en bidragande faktor till bland annat smärta och fertilitetsproblem som kvinnorna ofta erfar (Borgfeldt et al., 2010).

Enligt Kalleberg Husby, Skipnes Haugen och Haase Moen (2003) kan diagnostisering av endometrios vara en långdragen process och ta i genomsnitt fem år. Laparoskopi är den vanligaste undersökningsmetoden för att fastställa diagnos och med förbättrade diagnostikmetoder har diagnostiseringen av endometrios ökat (Denny & Mann, 2007).

Behandling kan enligt Borgfeldt et al. (2010) vara kirurgisk eller hormonell behandling, alternativt båda i kombination. Den hormonella behandlingen bör, beroende på endometriosens utbredning, pågå under sex till nio månader och kan orsaka besvär liknande de klimakteriella. Under pågående hormonbehandling kan kvinnan inte bli gravid. Hormonell behandling kan även ge psykiska biverkningar, exempelvis sänkt stämningsläge. Infertilitet och samlevnadsproblem är vanliga konsekvenser av sjukdomen och det är fördelaktigt om eventuell partner är med i diskussion kring behandling. Kirurgisk behandling, till exempel laparoskopi, kan vara lämpligt vid utbredd endometrios med mycket sammanväxningar, infertilitetsproblem eller vid stora biverkningar av hormonell behandling (a.a.).

### **Tidigare forskning**

En studie av Shah, Moravek, Vahratian, Dalton och Lebovic (2010) belyste att en betydande andel av allmänheten har en begränsad eller ingen kunskap om endometrios vilket kan vara en bidragande orsak till social isolering som kvinnor med sjukdomen ibland upplever. Den

begränsade kunskapen om endometrios kan vara en potentiell orsak till fördröjning i diagnostisering (a.a.).

Bristen på förtroende gentemot vårdgivare är ett av de största problemen för kvinnorna om de har negativa erfarenheter från tidigare vårdkontakter i samband med sin sjukdom. Det är viktigt att vårdgivare etablerar en förtroendefull relation genom förståelse för kvinnans känslor, upplevelser och symtombild (Kaatze, Solari-Twadell, Cameron & Schultz, 2010). Kvinnorna förväntar sig också att vårdgivarna ska besitta mer kunskap om sjukdomen än de själva. De får dock ofta utbilda sig själva om endometrios och upplever sig svikna av sjukvården vilket kan resultera i ett avståndstagande (Whelan, 2007).

Det finns beskrivet att kvinnor med endometrios blivit hänvisade till psykiatri då vårdgivare ansett dem vara neurotiska eller hypokondriska. För att förhindra att kvinnorna hamnar fel inom vården är det viktigt att också psykiatri och andra vårdinstanser är medvetna om endometrios och dess sjukdomsbild (Denny & Mann, 2007).

Lorençatto, Petta, Navarro, Bahamondes och Matos (2006) beskriver ett samband mellan endometrios och depression och resultatet i deras studie visade att 86 procent av kvinnorna med kroniska buksmärtor på grund av sjukdomen också var deprimerade.

Vidare belyser Oehmke et al. (2009) sjukdomens negativa inverkan på kvinnors fysiska och emotionella välmående. I studien framkom det att kvinnor med endometrios har svårt att slutföra arbetsuppgifter, delta i sociala sammanhang, utföra fritidssysslor och träna samt delta i familjeaktiviteter.



## **Teoretisk referensram**

Den teoretiska referensramen utgörs av Katie Erikssons modell för omvårdnad om den lidande människan med sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande som grund.

Eriksson (1994) beskriver att den lidande människan är det som främst motiverar vårdandet och att lidandet är en del av allt mänskligt liv. Alla människor står någon gång inför ett lidande som är outhärdligt och ofta är lidandet en del av människans naturliga utveckling. Att lida innebär att kämpa och att utstå och beskrivs som någonting negativt eller ont som människan utsätts för och plågas av. Lida kan även innebära att försonas då lidandet kan föra människan framåt och vara meningsbärande och således leda till försoning. Lidandet beskrivs som en prövning där människan drabbats av något, till exempel smärta och/eller kval, men även något som människan är besvärad av exempelvis sjukdom. Människan sägs inte kunna värdesätta sin hälsa förrän hon mött sjukdom. Genom lidande kan människan bli medveten om kontrasterna mellan hälsa och ohälsa samt egen förmåga beträffande inre resurser och således får hälsa en innebörd. Vårdandet och vårdorganisationer har sitt ursprung i avsikten att lindra det mänskliga lidandet men vården idag gör ofta motsatsen och följaktligen skapas ett lidande istället.

Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande går många gånger in i varandra och det kan vara svårt att skilja dem åt i en verklig situation. Genom att skapa sig en förståelse för vad de olika formerna står för ges bättre förutsättningar för att känna igen dem i en vårdsituation och således ökar möjligheten att kunna lindra lidandet (a.a.).

### *Sjukdomslidande*

All sjukdom och behandling kan orsaka lidande, framförallt genom smärta, vilket beskrivs som sjukdomslidande. Kroppslig smärta är många gånger olidlig och ofta koncentrerad till en viss del av kroppen. Smärtan fångar sålunda hela människans uppmärksamhet vilket försvårar möjligheten att använda all kraft till att försöka övervinna lidandet. Sjukdom och behandling kan även innebära själsligt och andligt lidande vilket föranleds av en människas upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld förenat med sin sjukdom eller behandling. Skam, skuld och förnedring anses ofta vara förknippat med sjukdom och behandling där skam och skuld beskrivs som en känsla hos människan som hon upplever i förhållande till sin sjukdom eller behandling. Förnedring är ofta förknippat med en upplevelse i relation till andra (Eriksson, 1994).

### *Vårdlidande*

Ett lidande orsakat av vård eller utebliven vård beskrivs av Eriksson (1994) som ett vårdlidande. Den vanligaste förekommande formen av vårdlidande är kränkningar av patientens värdighet. Kränkning av patientens värdighet kan innebära att patienten blir nonchalerad vid tilltal eller utsätts för exponering av intima zoner i en vårdssituation. Kränkning av värdigheten kan även innebära att inte bli sedd och att inte få ta plats. När en patient blir kränkt förnekas patienten även att vara människa fullt ut och således minskas möjligheten att använda egna innersta hälsoresurser. En annan form av vårdlidande är fördömelse och straff som är nära förknippat med kränkning av patientens värdighet. Ett sätt att straffa patienten är att inte uppmärksamma patienten eller att ge vård som saknar omsorg och kärlek. Fördömelse grundar sig i föreställningen att det är den som vårdar som avgör vad som är rätt och fel gällande patienten varvid patientens frihet att välja själv då fördöms. Eriksson beskriver även att maktutövning är en form av vårdlidande som förekommer både direkt och indirekt. Direkt maktutövning kan innebära att den som vårdar fråntar patientens rätt att bestämma själv eller tvingar patienten att utföra något mot sin vilja. Indirekt maktutövning innebär att patienten inte tas på allvar och således upplever en känsla av maktlöshet. Vårdlidande kan också beskrivas som utebliven vård eller icke-vård. Utebliven vård kan bero på bristfällig förmåga att avgöra vad patienten behöver och icke-vård innebär att patienten får vård som dock inte är vårdande (a.a.)

### *Livslidande*

Livslidande är det lidande som är relaterat till allt vad det kan innebära att leva då sjukdom och ohälsa berör hela människans livssituation. Livslidande kan innebära en förlust av förmågan att genomföra olika sociala uppdrag men det kan även innebära ett hot mot den totala existensen. Ett livslidande medför att människans hela livssituation förändras på många olika sätt och ofta behövs utrymme och tid till att finna ett nytt meningssammanhang. I livslidandet blandas känslor av förintelse, rädsla och förtvivlan med viljan till att kämpa för att leva (Eriksson, 1994)

## **Problemformulering**

Endometriosis är en vanligt förekommande gynekologisk sjukdom som ofta förorsakar lidande. Trots det får drabbade kvinnor ofta vänta länge på diagnos, rätt vård och behandling. Sjukdomen har en komplex sjukdomsbild som skiljer sig åt och på olika sätt påverkar kvinnornas liv. Det är därför viktigt att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis och få en ökad inblick i hur sjukdomen påverkar dessa kvinnors livssituation.

## **Syfte**

Syftet är att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis utifrån sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

## Metod

### Design

För att besvara studiens syfte användes en allmän litteraturoversikt. Litteraturoversikt innebär att frambringa översikt inom ett omvårdnadsrelaterat kunskapsområde eller problem inom sjuksköterskans verksamhetsområde (Friberg, 2012). En litteraturstudie beskrivs vidare som en insamling av information från vetenskapliga artiklar, avhandlingar och relevant litteratur. Vetenskapliga artiklar som blir valda för analys ska vara primära källor och de ska besvara syftet och/eller frågeställningen. Litteraturstudie innebär systematisk sökning, datainsamling och systematisk analys samt kvalitetsbedömning av data (Bryman, 2008).

### Urval

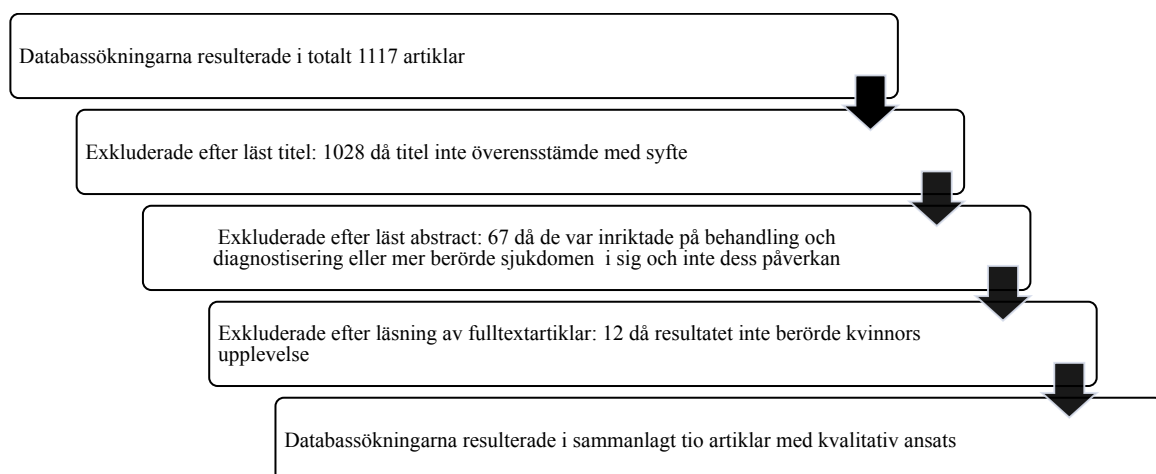
För att hitta ett urval av artiklar som besvarade studiens syfte utfördes två databassökningar.

#### *Inklusionskriterier*

Artiklar inkluderades om de uppfyllde följande kriterier: var av kvalitativ ansats och beskrev kvinnors upplevelse av att leva med endometrios, var etiskt granskade och/eller hade ett etiskt resonemang, var peer reviewed samt var publicerade i en vetenskaplig tidskrift.

#### *Exklusionskriterier*

Artiklar exkluderades om de enbart handlade om behandling, kirurgi och/eller diagnostiseringsmetoder, inte innehöll abstract samt om de var av kvantitativ ansats som mätt kvinnors smärta och/eller livskvalitet i skalor (se figur 1).



Figur 1: Visar bortfallsprocessen fram till inkluderade artiklar.

### Databassökning 1

Databaserna CINAHL with Full Text och MEDLINE användes med söktermerna *endometriosis, experience, pain, suffer* och *living with* som kombinerades med den booleska operatoren AND (se tabell 1). Valda begränsningar: Full Text, årtal 2003-2013 och engelskt språk.

Tabell 1: Databassökning 1

Sök nr:	Datum	Databas	Söktermer	Antal träffar/ lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Valda artiklar
1	130828	MEDLINE	endometriosis	434	24	4	0
2	130828	MEDLINE	endometriosis AND experience	20	2	0	0
3	130828	MEDLINE	endometriosis AND pain	106	17	2	0
4	130828	MEDLINE, CINAHL	endometriosis AND suffer	111	3	1	#4
5	130828	MEDLINE, CINAHL	endometriosis AND living with	200	8	4	#1, #2, #3, #6

### Databassökning 2

Databaserna CINAHL with Full Text, MEDLINE, AgeLine, Library Information Science & Technology Abstracts, GreenFILE och Teacher Reference Center användes med söktermerna *endometriosis, experience, living with, social, psychosocial* och *life\** som kombinerades med den booleska operatoren AND (se tabell 2). Begränsningarna Full Text, årtal 2003-2013 och engelskt språk valdes bort för att hitta fler artiklar.

Tabell 2: Databassökning 2

Sök nr:	Datum	Databas	Söktermer	Antal träffar/ lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Valda artiklar
1	130902	CINAHL	endometriosis AND life*	93	8	3	#10
2	130902	Alla databaser (se urval)	endometriosis AND life* AND social	47	14	3	#9
3	130902	Alla databaser (se urval)	endometriosis AND psykosocial	97	12	4	#5, #8
4	130902	CINAHL	endometriosis AND experience AND living with	9	1	1	#7

## Datainsamling

Den första databassökningen gjordes i Röda Korsets Högskolas sökmotor EBSCO Discovery service med *endometriosis* som primär sökterm. Den primära söktermen kombinerades med *experience, pain, suffer* och *living with* efter att författarna kontrollerat att de var vedertagna söktermer via Karolinska Institutets MeSH-termer (<http://mesh.kib.ki.se>). Söktermerna kombinerades systematiskt med den primära söktermen och den booleska operatör AND valdes för att sökningens resultat skulle inkludera alla söktermer. Bryman (2008) belyser vikten av att pröva sig fram och anpassa söktermerna, således för att finna de söktermer som ger ett bra urval och tillräckligt utfall. Samtliga titlar på de artiklar som databassökningen resulterade i lästes och om de ansågs kunna besvara litteraturöversiktens syfte lästes även abstract. I de artiklar vars abstract ansågs kunna besvara syftet lästes hela artikeln. Många artiklar och artikelförfattare var återkommande i databassökningen. Databassökningen genererade i slutsatsen att endast artiklar med kvalitativ ansats gick att applicera på vald metod för att således kunna besvara syftet.

Den första databassökning resulterade inte i önskvärt antal artiklar vilket bidrog till en ny sökning i Karolinska Institutets sökmotor EBSCO HOST. Den andra databassökningen innehöll samma söktermerna förutom *suffer* och *pain*. Sökningen utökades istället med söktermerna *social, psychosocial* och *life\**. Söktermer byttes ut för att försöka hitta ett bredare urval samt finna fler artiklar med social inriktning.

Databassökningarna resulterade i sammanlagt tio artiklar med kvalitativ ansats vilka presenteras i en artikelmatris (se bilaga 1).

Alla steg i denna fas dokumenterades noggrant och en kontinuerlig diskussion fördes författarna emellan. Östlundh (2012) betonar vikten av att föra noggranna anteckningar och att dokumentera tillvägagångsätt samt att kontinuerligt analysera både tillvägagångsätt och sökresultat.

Artiklarnas kvalitet granskades sedan utifrån Statens Beredning för medicinsk Utvärderings granskningsmall (se bilaga 2). Svaren i granskningsmallen poängsattes och procentsatser räknades ut för att kunna mäta artiklarnas kvalitet. Frågor som besvarats med ja fick ett poäng och frågor som besvarats med nej, oklart eller ej tillämpligt fick noll poäng. Författarna i föreliggande studie bestämde procentsatsen och de artiklar som fick ja på 100 - 80 procent av

frågorna bedömdes som artiklar med hög kvalitet, 79- 40 procent som medel kvalitet och 39 - 0 procent som låg kvalitet. Nio av artiklarna i denna studie bedömdes ha hög kvalitet och en medel kvalitet.

### **Dataanalys**

Dataanalysen utfördes initialt individuellt där artiklarna lästes flera gånger. Friberg (2012) beskriver att i denna fas läses valda artiklar upprepade gånger för att få ett begrepp om innehåll och helhet. Vidare beskrivs att likheter och skillnader identifieras och sammanfattas utifrån artiklarnas resultat. I kvalitativa studier presenteras likheter och skillnader som teman eller kategorier där innehåll med liknande innebörd sammanställs under en passande rubrik. Studierna refereras sedan till under de olika rubrikerna för att läsaren ska kunna få en bra uppfattning om området (a.a.).

Den teoretiska referensramen integrerades i dataanalysen genom att användas som en bedömningsgrund. Likheter och skillnader i det som berörde kvinnors upplevelser utifrån kategorierna sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande identifierades och urskildes. Sedan jämfördes resultatet författarna emellan och underkategorier till det som ansågs ha samma innebörd under respektive lidande diskuterades fram (se tabell 3). Evans (2002) beskriver identifieringen av underkategorier som en process vilken resulterar i en successiv förbättring för förståelsen av det fenomen som studeras. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att kategorier är grupper av innehåll som delar en gemensam nämnare och att de är ett viktigt inslag i litteraturöversikter. Vidare ska kategorierna vara heltäckande men samtidigt gemensamt uteslutande, därmed ska information inte kunna falla mellan två kategorier eller uteslutas på grund av bristen på lämplig kategori (a.a.). Vidare bör även likheter och skillnader i metod, teoretiska utgångspunkter, analysgång och syften identifieras (Friberg, 2012) vilka presenteras i en artikelmatris (se bilaga 1).

Tabell 3: Exempel på analyserad text och indelning i kategori/underkategori

Exempel på text som analyserats	Tillskriven innebörd	Tillskriven kategori	Tillskriven underkategori
“Sometimes it was so bad that I couldn’t move. I was paralysed with the pain- really intense. I would say it was like someone knifing you. It felt like there was a knife going into each ovary.” (Denny, 2004, s.644).	Lidande orsakat av sjukdom	Sjukdomslidande	Smärta samt andra symtom och tecken
“I just thought everyone had problem periods. I had witnessed my mum with so many problems in her life- she used you get a shot of pethidine in the bum every month via the local GP who would come up. So, that’s what she endured, so when I started getting period pain in my teenage years, I thought that was fairly normal in actual fact...” (Markovic et al., 2008, s. 355).	Lidande orsakat av sjukdom	Sjukdomslidande	Kvinnors normalisering och negligering av sin upplevda smärta
“When I continued to be ill, when I had my period, my mother took me to the family doctor and he said, this is just, this is what a women has to put up with- I can still remember the words- and this is your child’s lot in life ... ” (Markovic et al., 2008, s. 356).	Lidande orsakat av vårdgivare	Vårdlidande	Attityder och bemötande
“I think the biggest problem initially was getting a diagnosis which took years. I mean obviously I had this, now I realise I had it for a very long time, since I was probably twenty, twenty-two and I’m now thirty-nine ...” (Jones et al., 2008, s. 129).	Lidande orsakat av vårdgivare	Vårdlidande	Den långa vägen till diagnos och behandling
“I wasn’t able to go out and enjoy myself, and I was in a serious relationship for 3 years at that point and ultimately (endometriosis) made my relationship break up. My partner couldn’t cope with the way I was.” (Denny, 2004, s. 646).	Lidande förenat med allt vad det innebär att leva	Livslidande	Relationer och andra sociala faktorer
“Because people don’t understand when you’ve got pain.” (Markovic et al., 2008, s. 361).	Lidande förenat med allt vad det innebär att leva	Livslidande	Misstro och brist på förståelse från omgivningen
“I’m scared that it will come back... I know there’s a high chance of it coming back at some point and that really does scare me. I could almost say that I don’t think that I could ever go through that again. I’m not sure I could cope with that a second time around.” (Denny, 2004, s. 646).	Lidande förenat med allt vad det innebär att leva	Livslidande	Oro, ångest och uppgivenhet
“We were trying for another baby and because of all the problems and everything else, nothing happened...” (Jones et al., 2008, s. 128).	Lidande förenat med allt vad det innebär att leva	Livslidande	Drömmen om barn

## Etiska aspekter

Enligt Kjellström (2012) ger olika metoder, angreppssätt och ansatser upphov till etiska frågeställningar (a.a.). Vid litteraturstudier gjorda av studenter ska risken för feltolkningar beaktas då studenter kan ha begränsad språkförståelse samt begränsade metodologiska kunskaper för att kunna bedöma artiklar korrekt och opartiskt (Friberg, 2012). Risken för språkliga feltolkningar har tagits till hänsyn genom att engelska ordböcker använts samt genom kontinuerlig reflektion författarna emellan, angående eventuella feltolkningar av ord och meningar. Bryman (2008) beskriver att det i arbetet ska framgå att författarna är medvetna om egna förförståelser för att personliga värderingar och teoretisk inriktning inte



ska påverka utförandet samt slutsatserna av en undersökning. Författarna i föreliggande studie har lagt stor vikt vid att ha ett neutralt förhållningssätt vid analysen av artiklarna så att resultatet inte skulle speglas av egna förförståelser och värderingar.

## Resultat

Utifrån Katie Erikssons sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande urskildes underkategorier vilka resultatet presenteras inom. Sjukdomslidande tillskrevs underkategorierna *smärta samt andra symtom och tecken* och *kvinnors normalisering och negligering av sin upplevda smärta*. Vårdlidande tillskrevs underkategorierna *attityder och bemötande* och *den långa vägen till diagnos och behandling*. Livslidande tillskrevs underkategorierna *relationer och andra sociala faktorer, misstro och brist på förståelse från omgivningen, oro, ångest och uppgivenhet* samt *drömmen om barn* (se bilaga 3).

### Sjukdomslidande

#### *Smärta samt andra symtom och tecken*

Smärta var ett återkommande tema när kvinnorna beskrev upplevelsen av sin sjukdom. Smärtan beskrevs som intensiv och paralyserande, likt en kniv som skar genom äggstockarna, vilket inte sällan framkallade både illamående och svimningskänsla (Denny, 2004). Smärtan liknades även vid förlossningssmärta och beskrevs som krampande sammandragningar eller akut skärande smärta (Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004).

“The best way I can describe it is if you, sort of, imagine someone with nails clawing inside your stomach. It’s that intense and it almost comes in waves.” (Denny, 2004, s. 644).

För många kvinnor var smärtan mer eller mindre konstant och inte bara vid menstruation (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic, Manderson & Warren., 2008; Denny, 2009; Jones et al., 2004). Många kvinnor beskrev smärtan som svår att hantera och att den påverkade deras förmåga att röra sig (Denny, 2004; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008) och bidrog också till att många kvinnor tappade aptiten, blev illamående och kräktes (Denny, 2004; Jones et al., 2004). Samlagssmärta beskrevs också av många kvinnor (Denny, 2004; Denny, 2009; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008). Sjukdomsbilden varierade men i flera studier beskrev kvinnorna att de upplevde problem med obstipation, diarré (Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004), fatigue, anala blödningar och sömnsvårigheter (Denny, 2009; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al.,

2004). En skillnad var att i tre studier beskrev kvinnorna att deras symtom minskat och att de således upplevde mindre smärta, några var för tillfället helt symtomfria (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003; Jones et al., 2004; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

### *Kvinnors normalisering och negligering av sin upplevda smärta*

Vissa studier visade att kvinnorna inte sällan, innan de fått diagnos, försökte intyga sig själva att smärtan de upplevde var normal menstruationssmärta och således något som drabbar alla kvinnor (Denny, 2004; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Brist på kunskap och att inte ha något att jämföra smärtan med bidrog till att kvinnorna antog att deras tillstånd var normalt (Denny, 2009; Markovic et al., 2008). Några kvinnor beskrev att de tvivlade på sig själva och ifrågasatte sin egen smärtupplevelse eftersom de ansåg smärtan vara något alla kvinnor förmodades kunna hantera (Jones et al., 2004).

”And I guess it’s a difficult thing to know, because lots of women I know, that don’t have endometriosis, have terrible painful periods as well.” (Markovic et al., 2008, s. 357).

## **Vårdlidande**

### *Attityder och bemötande*

Många kvinnor upplevde vårdgivare som osympatiska och oförstående då de, inte sällan, ansåg kvinnans smärta och symtom som överdrivna eller till och med inbillade (Jones et al., 2004).

”You must be crazy, I don’t think you’ve got any pain. Maybe it’s just some kind of phantom pain or maybe it’s just your imagination or something” (Jones et al., 2004, s. 130).

Vidare upplevde kvinnorna ofta att vårdgivare trivialiserade deras symtombild och inte tog dem på allvar (Cox, Henderson, Wood & Cagliarini, 2003; Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Denny, 2009). Det framkom också att kvinnors problematik med smärta ansågs vara ’kvinnans lott’ och således något hon fick stå ut med (Denny, 2004; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008). Några kvinnor ansågs för unga för att drabbas av endometriosis varvid kvinnorna upplevde sig avvisade och illa bemötta (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Denny, 2009). Ofta uppmuntrades kvinnorna att bli gravida då vårdgivare menade att en graviditet i vissa fall kunde lindra symtomen (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008), vilket upplevdes som stötande och kränkande för kvinnorna

som ofta led av infertilitetsproblem (Huntington & Gilmour, 2005; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

“All we can offer you is this contraceptive [*sic*] pill or you get pregnant and breast feed for the next 20 years’. And he was joking and I laughed at the time but I realise afterwards that it’s just not funny. And for a start heaps of women with endo (endometriosis) can’t get pregnant anyway ...” (Huntington & Gilmour, 2005, s. 1129).

Vidare beskrev kvinnorna att vårdgivare ofta ansåg deras problem var psykosomatiska och således inte orsakade av något patologiskt (Denny, 2004; Markovic et al., 2008) och att antidepressiva läkemedel skrevs ut vilket de upplevde som kränkande (Cox, Henderson, Wood et al., 2003; Markovic et al., 2008). En studie beskrev att vårdgivare ansett symtomen bero på stress varvid de uppmanades att ändra sin livsstil (Seear, 2009). Några av kvinnorna upplevde att de till slut fått nog av vårdgivarnas misstro och dåliga bemötande och sa ifrån och krävde istället att vårdgivare lyssnade på dem och tog dem på allvar (Cox, Henderson, Wood et al., 2003; Cox, Henderson, Andersen et al., 2003).

#### *Den långa vägen till diagnos och behandling*

Flera studiers resultat visade att tiden från att kvinnorna sökt vård första gången för sina symtom till att de fick en diagnos var mellan fem till tio år (Cox, Henderson, Wood et al., 2003; Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004). Kvinnorna uppgav olika orsaker till varför det tog så lång tid innan de blev diagnostiserade och en vanligt förekommande uppfattning var att vårdgivare saknade kunskap om endometriosis och således inte förstod kvinnornas sjukdomsbild (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Flera kvinnor beskrev även att vårdgivare inte utredde orsaken till symtom varvid kvinnorna inte undersöktes ordentligt (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Denny, 2009; Markovic et al., 2008; Seear, 2009).

“I had my first period when I was about to turn 13. Ah I felt sickly but I wasn’t in pain, the second one I was in pain. And I was in pain the entire time of the period like a whole week and that continued till late 1994 I had glandular fever and from then on I was in pain 24/7 no matter what was happening. And I didn’t get diagnosed until 1999...” (Huntington & Gilmour, 2005, s. 1128).

Det förekom också att kvinnor blev feldiagnostiserade, exempelvis med känslig tarm, innan de fick rätt diagnos (Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008).

Flera studiers resultat visade även att kvinnorna skickades runt mellan olika vårdgivare innan de fick träffa en specialist (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Denny, 2009) och att de ofta fick genomgå laparoskopier under flera års tid innan de fick rätt diagnos (Cox, Henderson, Wood et al., 2003; Denny, 2009; Markovic et al., 2008). En kvinna beskrev att hon haft tur och blivit remitterad till en specialist varvid hon snabbt fick diagnos (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003) och en annan kvinna beskrev att hon litade på sjukvården vilka hon ansåg skulle hitta ett botemedel till endometriosis i framtiden (Denny, 2009).

## **Livslidande**

### *Relationer och andra sociala faktorer*

Ett återkommande tema i alla studier var att sjukdomen påverkade kvinnornas hela livssituation sålunda deras relationer, arbete, utbildning och framtidsplaner. Kvinnorna beskrev ofta att relationer tagit slut och äktenskap gått i spillror på grund av sjukdomens inverkan på förhållandet (Cox, Henderson, Wood et al., 2003; Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Huntington & Gilmour, 2005). Vidare beskrevs svårigheter i samlivet på grund av sjukdomen som en direkt orsak till att många relationer tog slut (Denny, 2004; Jones et al., 2004). I tre studier beskrev kvinnorna dock sin omgivning som stödjande och att relationer blivit stärkta istället för att påverkas negativt (Denny, 2004; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Social isolering var ett återkommande tema och många beskrev att de upplevde ett utanförskap på grund av detta (Denny, 2004; Markovic et al., 2008). I två studier beskrev kvinnorna att de förlorat arbetet eller inte lyckats fullfölja studier på grund av för hög sjukfrånvaro (Gilmour et al., 2008; Seear, 2009). Vidare framkom att kvinnorna ofta fick ställa in sociala aktiviteter och planera vardagen utefter sjukdomen (Denny, 2009; Jones et al., 2004). Dåligt samvete var ett problem förknippat med närstående, till exempel att inte orka ta hand om sina barn eller orka leka med dem (Jones et al., 2004).

“Now I really am beginning to feel it is affecting my quality of care that i give to the children... I don't feel well enough to give them the care...” (Jones et al., 2004, s. 126).

### *Misstro och brist på förståelse från omgivningen*

Kvinnorna beskrev att de upplevde omgivningen som dömande då de sällan tog kvinnornas symtom och situation på allvar (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003; Denny, 2004). Vidare

bemöttes kvinnorna med misstro och oförståelse då de ansågs överdriva sina symtom, exempelvis smärtan (Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004). En studies resultat visade även att flera kvinnor blivit kallade för hypokondriker av närstående och/eller arbetsgivare (Cox, Henderson, Wood et al., 2003).

“I’d be absolutely fighting to get to work, because I was really worried about having more work, and I had a warning that my sickness rate was unacceptable... (My boss) was pushing for me to be sent to occupational health because he didn’t believe that I was ill.” (Denny, 2004, s. 646).

Omgivningens misstro bidrog ofta till att kvinnorna tvivlade på sig själva och sin egen upplevelse av sjukdomen (Markovic et al., 2008). En studie berörde också avsaknaden av sympati från den nära omgivningen som ofta, likt många vårdgivare, ansåg smärtan kvinnorna upplevde var förknippat med menstruationssmärta och således naturlig och normal smärta (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003).

#### *Oro, ångest och uppgivenhet*

Oro var ett återkommande tema i flera av studierna. Många kvinnor beskrev att de var oroliga över sjukdomens inverkan på livssituationen samt över framtiden (Denny, 2004; Denny, 2009; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). De påverkades psykiskt och kände sig olyckliga, frustrerade och saknade entusiasm (Cox, Henderson, Wood et al., 2003; Jones et al., 2004). Några kvinnor beskrev att livet stannade upp och att de blev deprimerade (Gilmour et al., 2008) och suicidala tankar var inte ovanligt (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003). Vissa kvinnor beskrev att de inte klarade av att hantera sin sjukdom och kände uppgivenhet över situationen (Seear, 2009).

”... I often just want to throw my hands up in the air and say, ‘enough!’ Why can’t I just lead [*sic*] a normal life? Why do I have to devote so much time and energy to being well?” (Seear, 2009, s. 202).

Flera kvinnor beskrev dock att de kände hopp inför framtiden trots sin sjukdom (Denny, 2009) och flera studier tog även upp att kvinnorna skapade strategier för att hantera sin sjukdom (Gilmour et al., 2008; Seear, 2009) och att de blev mer hoppfulla och stärkta när de tog kommando över sina liv (Markovic et al., 2008; Seear, 2009).

### *Drömmen om barn*

Många kvinnor hade svårigheter med att bli gravida och de upplevde en ovisshet över framtiden och om de skulle kunna bilda familj (Jones et al., 2004; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Flera kvinnor beskrev att de haft upprepade missfall (Markovic et al., 2008) och såg det som ett misslyckande, både som kvinna och i livet, när de inte lyckades bli gravida (Cox, Henderson, Andersen et al., 2003).

“Obviously it (endometriosis) gave me five years of infertility for a start. Desperation for children ... I used to cry a lot and feel desperate. I used to hate looking in peoples prams... I thought oh no it is never going to happen so that was probably one of the worst things, the desperation to have a child and that it took five years to get pregnant. That was probably the worst thing for me really.” (Jones et al., 2004, s. 128).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Författarna till föreliggande studie valde att göra en litteraturöversikt vilket Friberg (2012) beskriver som lämplig metod för att se över tidigare forskning.

I databassökningarna valdes den booleska operatör AND. Enligt Östlundh (2012) används AND för att koppla ihop sökord och för att sökningen ska generera i träffar innehållandes alla söktermer medan OR genererar i träffar innehållandes söktermer var för sig eller tillsammans. Författarna i föreliggande studie reflekterade aldrig över att även använda OR som boolesk operatör. Användandet av OR kunde ha bidragit till ett bredare urval samt fler relevanta artiklar.

Östlundh (2012) beskriver att det i svenska MeSH finns söktermer som är relaterade till varandra för att synonymer ska kunna hittas och för att samband och skillnader ska kunna tolkas, vilket kan ge bredare eller smalare träffar. I denna studie kontrollerades söktermerna bara via MeSH. Hade MeSH-tree använts hade relaterade söktermer och synonymer kanske hittats vilket skulle kunnat bidra till ett bredare urval och fler artiklar.

Att enbart artiklar med kvalitativ ansats valdes ut till föreliggande studie anses av författarna som en styrka då de beskriver erfarenheter och upplevelser av ett fenomen medan artiklar med kvantitativ ansats mäter och jämför ett fenomen (Dahlborg Lyckhage, 2012). Att enbart inkludera artiklar med kvalitativ ansats kan ha bidragit till ett mer beskrivande resultat. Bryman (2008) beskriver att kvalitativa studier inbegriper ökad förståelse för mänskligt beteende och vad som påverkar människors beteende.

Artiklarnas kvalitet granskades utifrån SBU:s granskningsmall. Då författarna inte granskat artiklar utifrån mallen tidigare finns risk för feltolkning av kvaliteten vilket kan ses som en svaghet.

Friberg (2012) beskriver att det inom vissa områden bedrivits mer forskning medan andra områden är sparsamt beforskade och att detta är en viktig aspekt att reflektera kring. Författarna till föreliggande studie upplevde att det var svårt att finna kvalitativa studier om det valda ämnet och flera artikelförfattare och flertalet artiklar var återkommande i sökningarna. Friberg beskriver vidare att en alltför begränsad mängd relevant forskning riskerar att leda till selektivt urval av studier som besvarar syftet och således stödjer den egna ståndpunkten, vilket kan påverka resultatet då det präglas av författarnas egna förförståelser

(Friberg, 2012). Författarna till föreliggande studie är medvetna om att det smala utbudet av artiklar kan ha bidragit till ett selektivt urval. Likaså kan det smala utbudet vara ett resultat av att området inte är beforskat och att de artiklar som hittats därför täcker in befintlig forskning. Om detta alternativ föreligger kan det anses styrka studiens resultat.

I första databassökningen var Full Text en inklusionskriterie vilket kan ha bidragit till att sökningen generade i färre relevanta artiklar. Engelskt språk var också en inklusionskriterie i första databassökningen. Som tidigare beskrivet har språkliga feltolkningar tagits till hänsyn genom användandet av ordböcker samt en kontinuerlig reflektion och diskussion författarna emellan, men då engelska inte är författarnas modersmål finns ändå risk för feltolkningar vilket kan ses som en svaghet för resultatet.

### **Resultatdiskussion**

Endometriosis påverkar kvinnornas liv på flera sätt. Kvinnorna lider ofta av intensiv smärta samt andra symtom och tecken vilka ofta bagatelliseras av vårdgivare som många gånger anser att kvinnornas symtom är inbillade eller av psykosomatisk karaktär. Vidare påverkar sjukdomen kvinnornas relationer och sociala liv då de inte sällan bemöts med misstro från sin omgivning. Författarna till föreliggande studie valde att fokusera diskussionen mot den teoretiska referensramen.

#### *Vårdlidande*

Vårdlidande är ett lidande orsakat av vård eller utebliven vård. Kränkningar av patientens värdighet är den vanligaste formen av vårdlidande vilket bland annat innebär att patienten inte blir sedd, uppmärksammas eller att vården saknar omsorg och kärlek (Eriksson, 1994).

I resultatet framkom det att vårdgivare inte sällan var avvisande och oförstående gentemot kvinnorna och deras symtombild och att de ofta ansåg symtomen inbillade eller överdrivna. Författarna till föreliggande studie fann detta resultat anmärkningsvärt och härleder det till vad Eriksson beskriver om att kränka patientens värdighet. Att vårdgivare tillskriver symtom som inbillade eller överdrivna genererar, hos författarna till föreliggande studie, i funderingar över hur detta påverkar kvinnornas egna subjektiva upplevelser av symtom. Gustafsson (2004) beskriver i sin teori om bekräftande omvårdnad att i interaktion med andra människor påverkas upplevelser av oss själva samt vår självbedömning. En interaktion, exempelvis mellan vårdgivare och patient, som inte är bekräftande är smärtsam då den förnekar och nonchalerar patientens existens och således dennes värde och styrka som människa. Ett möte



utan omsorg förorsakar därmed patienten besvikelse och raserar självförtroendet vilket leder till känslor av övergivenhet och uteslutning. Abercrombie (2012) beskriver i sin studie om kvinnor med kronisk bäckensmärta, ett vanligt symtom vid endometrios, att mötet med vårdgivare ofta resulterade i att kvinnorna upplevde sig frustrerade, förnekade och kände hopplöshet. Eftersom resultatet i denna studie visade på samma upplevelser fick detta författarna till föreliggande studie att reflektera över det ansvar vårdgivare har att bemöta patienter med respekt för att eliminera de negativa känslor ett dåligt bemötande kan ge upphov till. Något som Skuladottir och Halldorsdottir (2011) också beskriver i sin studie om att kvinnor med kronisk smärta efterfrågar stöd och omsorg från vårdgivare samt vikten av att vårdgivare lyssnar och visar omtanke. Gustafsson (2004) beskriver vidare att en bekräftande dialog bidrar till patientens vilja att lyssna, känna tillit samt följa de råd vårdgivaren ger.

Ytterligare ett intressant fynd var att vårdgivare ofta trivialiserade kvinnornas problem då de ansåg att problemen var något kvinnorna skulle stå ut med och att smärtan kvinnorna upplevde var kvinnornas lott. Detta genererade, hos författarna till föreliggande studie, i funderingar över hur vanligt det är att kvinnors symtom blir avvisade och huruvida män i samma utsträckning upplever sig missbetrodna av vårdgivare. I en studie gjord av Upmark, Borg och Alexanderson (2007) där likheter och skillnader i kvinnors och mäns erfarenheter av bemötande inom vården studerats visade resultatet på skillnader i hur kvinnor och män upplevde bemötandet. Kvinnor beskrev mer ofta än männen negativa erfarenheter i sin kontakt med vårdgivare, bland annat att vårdgivare inte litade på vad de sa, verkade ointresserade, tvivlade på sjukdomsbilden, dumförklarade dem samt uppträdde respektlöst. Vidare beskrevs det att kvinnor, med sjukdomar som är vanligare bland kvinnor än män, mer ofta rapporterade en misstro från vårdgivare när symtomen inte gick att härleda till patologiska orsaker (a.a.).

Resultatet i föreliggande studie visade även att vårdgivare inte sällan ansåg kvinnornas symtom vara av psykosomatisk karaktär och således inte orsakade av något patologiskt. I en studie gjord av McGowan, Luker, Creed och Chew-Graham (2007) framkom liknande resultat som visade att kvinnor med kronisk bäckensmärta ofta bemöttes med misstro av vårdgivare när smärtan inte gick att härleda till patologiska orsaker varvid den ansågs vara psykosomatisk. Vidare framkom det att patologiska tecken på smärta ofta var avgörande för att smärtan skulle tas på allvar och leda till diagnos. Författarna till föreliggande studie anser att detta är ett väldigt objektiva sätt att se på kvinnorna och deras upplevelser av symtom då

avsaknaden av patologiska bevis inte ska generera i en misstro. Widäng, Fridlund och Mårtensson (2007) har studerat kvinnliga patienters syn på integritet inom sjukvården och resultatet visade att kvinnorna kände sig respekterade när vårdgivare behandlade dem som människor och inte som objekt. Skuladottir och Halldorsdottir (2011) belyser också att kvinnor med kronisk bäckensmärta upplevde det väldigt stressfullt att inte få en diagnos. Att bli diagnostiserad bidrog till en bekräftelse på att smärtan är på riktigt, vilket de upplevde minskade misstro och fördomar från andra huruvida smärtan var verklig eller inte.

Det som författarna till föreliggande studie ytterligare vill lyfta fram är att det lidande kvinnorna åsamkas av vården måste ses som ett onödigt lidande och vikten av att reflektera runt vårdlidande och dess innebörd samt sätt att eliminera densamma. Eriksson (1994) beskriver också att vårdgivare ofta förorsakar ett lidande omedvetet vilket beror på avsaknad av reflektion och bristande kunskap om lidande. Vidare beskrivs att om vården strävar efter god vård som grundar sig i kärlek och ansvar för patienten går det att undvika det onödiga lidandet.

#### *Livslidande och sjukdomslidande*

När människan drabbas av sjukdom påverkar det människan på många olika sätt och kan innebära ett livslidande. Ett livslidande medför att människans hela livssituation förändras och ofta behövs utrymme och tid till att finna ett nytt meningssammanhang. I livslidandet blandas känslor av förintelse, rädsla och förtvivlan med viljan till att kämpa för att leva. All sjukdom och behandling kan orsaka lidande, framförallt genom smärta, vilket beskrivs som sjukdomslidande (Eriksson, 1994).

I resultatet framkom att kvinnorna saknade stöd från omgivningen samt upplevde oro och ångest i samband med sin sjukdom. Detta får författarna att reflektera över vikten av att ha en stöttande omgivning och vad avsaknaden av stöd leder till. Eriksson (1994) beskriver att människan behöver bekräftelse och kärlek för att inte förorsakas ett lidande och betonar vikten av att bli tagen på allvar från sin omgivning. Vidare beskrivs det att avsaknad av stöd från omgivningen leder till att människan fråntas hopp och livsglädje. I en studie av Grav, Hellzén, Romild och Stordal (2011) beskrivs hur kvinnor som saknar stöd från sin omgivning mer ofta drabbas av ångest och depression. I denna studies resultat framkom också ett samband mellan den kroniska smärta som många kvinnor med endometriosis lider av och psykisk ohälsa, något som också framkom i Abercrombie och Learman (2012) studie där

kronisk bäckensmärta, ångest och depression hade ett tydligt samband. Vidare beskrevs det i studien att kronisk bäckensmärta är ett av de vanligaste smärttillstånden hos kvinnor och att det påverkar kvinnors livssituation. Resultatet i föreliggande studie visade att kvinnorna ofta led av intensiv smärta vilket kan härledas till det Eriksson (1994) beskriver som ett sjukdomslidande. Eriksson beskriver vidare att smärtan fångar hela människans uppmärksamhet vilket försvårar möjligheten att använda all kraft till att försöka övervinna lidandet. Författarna till föreliggande studie vill här lyfta fram hur smärta och sjukdom påverkar hela människan och att smärta även kan leda till ett psykiskt lidande. Godfrey (2007) beskriver att det är väl dokumenterat att kronisk smärta ofta leder till depression och att uppskattningsvis 60 procent av kvinnor med kronisk smärta även upplever viss nivå av depression eller ångest. Vidare beskrivs att trots den höga prevalensen av depression leder det sällan till diagnos varvid kvinnorna lämnas att lida i det tysta. I två studier visade resultatet att kvinnor med kronisk bäckensmärta som samtidigt led av ångest och depression uppmätte sämre livskvalitet (Romão et al., 2009; Souza et al., 2011).

Författarna till föreliggande studie anser det viktigt att lyfta fram att endometrios är en sjukdom som påverkar kvinnorna både fysiskt, psykiskt och socialt och att detta är en viktig aspekt att ta hänsyn till vid omvårdnaden av kvinnorna. Abercrombie (2012) beskriver att omvårdnaden av kvinnor med kronisk bäckensmärta bör ske ur ett helhetsperspektiv och Dahlberg (1994) beskriver också att patienten ska vårdas ur ett helhetsperspektiv som en unik person med hänsyn till patientens egen livsvärld. Vidare beskrivs att vård ur ett helhetsperspektiv inbegriper att människan ses som en biologisk, andlig, kulturell och psykologisk varelse där författarna till föreliggande studie anser att Katie Erikssons teorier om lidandet blir viktiga instrument. Författarna anser också att detta är viktigt att reflektera över då det ur ett omvårdnadsperspektiv är av vikt att förstå människan som vårdas för att således kunna forma omvårdnaden ur ett helhetsperspektiv och att i enlighet med Röda Korsets Högskolas utbildningsmål bidra till en god omvårdnad, hälsa och ett värdigt liv ([www.rkh.se](http://www.rkh.se)).

## **Slutsats**

Vårdgivare behöver mer kunskap om endometriosis och dess sjukdomsbild för att förhindra att kvinnornas symtom blir trivialiserade och negligerade. Bemötandet av kvinnorna behöver förbättras och generera i tidigare diagnostisering och behandling. Ett emotionellt stöd från både omgivning och vårdgivare är en viktig faktor för att bekräfta kvinnorna och deras upplevelser av sjukdomen. Endometriosis påverkar även kvinnornas psykiska och sociala välmående som inte sällan leder till att kvinnorna drabbas av oro, depression och/ eller social isolering vilket bör tas i beaktande vid mötet med de drabbade kvinnorna.

## **Klinisk betydelse**

Det är av klinisk betydelse att vårdgivare har förståelse för kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis för att omvårdnaden ska kunna formas ur ett helhetsperspektiv utifrån kvinnornas livssituation. En ökad förståelse kan leda till ett bättre bemötande och kan således resultera i att kvinnorna får bättre stöd samt tidigare diagnostisering och behandling och att såväl sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande minskar.

## **Förslag på vidare forskning**

Förslag på vidare forskning är att studera vårdgivares attityder mot subjektiva upplevelser av sjukdom då inga objektiva tecken finns att tillgå samt undersöka om vårdgivare bagatelliserar upplevelser av sjukdom som något psykosomatiskt. Ur ett genusperspektiv skulle det vara intressant att studera om där finns skillnader i bemötandet från vårdgivare beroende av kön och om det är mer vanligt att kvinnors besvär blir negligerade och trivialiserade.

## Referensförteckning

*Analyserade artiklar är märkta med stjärna (\*).*

Abercrombie, P. D. (2012). Caring for women with chronic pelvic pain. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 41(5), 666-667. doi:10.1111/j.1552-6909.2012.01402.x

Abercrombie, P. D., & Learman, L. A. (2012). Providing holistic care for women with chronic pelvic pain. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 41(5), 668-679. doi:10.1111/j.1552-6909.2012.01403.x

Bixo, M. (2011). Endometrios. Hämtad 17 september, 2013, från Stockholms läns landsting, <http://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Endometrios/>

Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E., & Andersson, U-B. (2010). *Obstetrik och gynekologi* (4. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bryman, A. (2008). *Samhällsvetenskapliga metoder* (2. uppl.). Malmö: Liber.

\*Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: Women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery* 9(2), 62-68. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

\*Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Dahlberg, K. (1994). *Vårdandets helhetssyn*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 23-35). Lund: Studentlitteratur.

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

\*Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": Pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research* 19(7), 985-995. doi: 10.1177/1049732309338725

Denny, E., & Mann, C. (2007). A clinical overview of endometriosis: A misunderstood disease. *British Journal of Nursing*, 16(18), 1112-1116. Hämtad från databasen MEDLINE.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26. Hämtad från <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Farrell, E., & Garad, R. (2012). Endometriosis. *Australian Nursing Journal*, 20(5), 37-39. Hämtad från CINAHL with Full Text.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

\*Gilmour, J., Huntington, A., & Wilson, H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. Hämtad från CINAHL with Full Text.

Godfrey, J. R. (2007). Toward optimal health: Dawn A. Marcus, M.D., discusses comangement of depression and chronic pain in women. *Journal of Women's Health* 16(5), 594-599. doi: 10.1089/jwh.2007.C075

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105-112. Hämtad från databasen PUBMED.

Grav, S., Hellzén, O., Romild, U., & Stordal, E. (2011). Association between social support and depression in the general population: The hunt study, a cross-sectional survey. *Journal of Clinical Nursing* 21(1-2), 111-120. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03868.x

Gustafsson, B. (2004). *Bekräftande omvårdnad: SAUK-modellen för vård och omsorg* (2.uppl.). Lund: Studentlitteratur.

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

\*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. doi:10.1080/01674820400002279

Kalleberg Husby, G., Skipnes Haugen, R., & Haase Moen, M. (2003). Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 82(7), 649-653. doi:10.1034/j.1600-0412.2003.00168.x

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

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Lorençatto, C., Petta, C., Navarro, M., Bahamondes, L., & Matos, A. (2006). Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 85(1), 88-92. Hämtad från databasen MEDLINE.

\*Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurande and contest: Women's narratives of endometriosis. *Health*, 12(3), 349-367. doi: 10.1177/1363459308090053

McGowan, L., Luker, K., Creed, F., & Chew-Graham, C. A. (2007). 'How do you explain a pain that can't be seen?': The narratives of women with chronic pelvic pain and their disengagement with the diagnostic cycle. *British Journal of Health Psychology* 12(2), 261-274. doi: 10.1348/135910706X104076

Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, L., Omwandho, C., & Tinneberg, H. R. (2009). Impact of endometriosis on quality of life: A pilot study. *Gynecological Endocrinology*, 25(11), 722-725. doi: 10.3109/09513590903159607

Romão, A. P. M. S., Gorayeb, R., Romão, G. S., Poli-Neto, O. B., dos Reis, F. J. C., Rosa-e-Silva, J. C., & Nogueira, A. A. (2009). High levels of anxiety and depression have a negative effect on quality of life of women with chronic pelvic pain. *The International Journal of Clinical Practice* 63(5), 707-711. doi: 10.1111/j.1742-1241.2009.02034.x

\*Seear, K. (2009). The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*, 18(2), 194-206. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Shah, D., Moravek, M., Vahratian, A., Dalton, V., & Lebovic, D. (2010). Public perceptions of endometriosis: Perspectives from both genders. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 89(5), 646-650. doi:10.3109/00016341003657900

Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S. (2011). The quest for well-being: Self-identified needs of women in chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25(1), 81-91. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00793.x

Souza, C. A., Oliveira, L. M., Scheffel, C., Genro, V. K., Rosa, V., Chaves, M. F., & Filho, J. (2011). Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis- A crosssectional survey. *Health & Quality of Life Outcomes*, 9(1), 41-45. doi:10.1186/1477-7525-9-41

\*Strzempko Butt, F., & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research* 17(5), 571-585. doi: 10.1177/1049732307299907

Upmark, M., Borg, & Alexanderson, K. (2007). Gender differences in experiencing negative encounters with healthcare: A study of long-term sickness absentees. *Scandinavian Journal of Public Health* 35(6), 577-584. doi: 10.1080/14034940701362194



Whelan, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': Endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 957-982. Hämtad från databasen MEDLINE.

Widäng, I., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2007). Women patients' conceptions of integrity within health care: A phenomenographic study. *Journal of Advanced Nursing* (61)5, 540-548. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04552.x

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

# Bilagor

## Bilaga 1: Artikelmatris

#	Författare, land, år & titel	Syfte	Design	Deltagare	Resultat	Kvalitet
1	Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C.  Australien  2002  Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round.	Att identifiera behov av information till kvinnor som ska genomgå laparoskopi på grund av endometriosis.	Kvalitativ. Fem fokusgrupper. Inspelade och transkriberade. Studiens ledare skrev även anteckningar och förde dagbok. Tematisk analys.	61	Resultatet inkluderar 61 kvinnors upplevelser där den beskriver bristen på stöd, om kampen och de förluster som är involverat med endometriosis. Det absolut värsta som dessa kvinnor beskrev var mötet med vårdgivare då deras symptom avfärdades och bagatelliserades.	Hög
2	Denny, E.  Storbritannien  2004  Women's experience of endometriosis.	Att redogöra för kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis.	Kvalitativ. 15 semifokuserade intervjuer. Tematisk innehållsanalys som med hjälp av huvudområden, identifierade av kvinnor diagnostiserade med endometriosis som inte medverkade i studien, följdes upp under intervjuerna. Tematisk analys.	15	Trots förekomsten av svår smärta upplevde kvinnorna att det tog lång tid att få en diagnos och att deras symptom ofta bagatelliserades och normaliserades. De upplevde att den begränsade effektiviteten av behandlingar påverkade relationer med partners och familj samt deras arbete.	Hög
3	Gilmour, J.A., Huntington, A., & Wilson, H.V.  Nya Zeeland  2008  The impact of endometriosis on work and social participation.	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis, dess inverkan på deras liv och de strategier kvinnor använde sig av för att hantera sin sjukdom.	Kvalitativ. Studie med ett feministiskt förhållningssätt. Intervjuer som spelades in och transkriberades. Tematisk analys.	18	Resultatet beskriver hur endometriosis påverkar kvinnors liv i olika aspekter. Hur sjukdomen förhindrar kvinnor från att delta i sociala evenemang och fullfölja utbildningar. Dess inverkan på kvinnors arbetsliv samt relationer. Resultatet beskriver även kvinnors egna strategier för att kunna hantera endometriosen.	Medel
4	Huntington, A., & Gilmour, J.A.  Nya Zeeland  2005  A life shaped by pain: Women and endometriosis	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis, hur sjukdomen påverkade deras liv och vilka strategier kvinnor använde sig av för att hantera sjukdomen.	Kvalitativ. Individuella semi-strukturerade och interaktiva intervjuer spelades in. Tematisk analys.	16	Resultatet i studien visade att upplevelsen av svår och kronisk smärta påverkar alla aspekter av livet. Analysen resulterade i fyra teman: smärtans olika uttryck, smärtans olika vägar, svårbehandlad smärta och kontrollera smärta.	Hög

5	Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N.  Australien  2008  Endurande and contest: Women's narratives of endometriosis.	Att undersöka hur sociodemografiska bakgrunder, sociala normer och familjevärderingar påverkar kvinnor med endometrios, genom kvinnors egna berättelser om uthållighet och kamp.	Kvalitativ. Djupgående intervjuer. Inspelade och transkriberade. Grounded-theory metod med tematisk analys.	30	Berättelser om uthållighet kännetecknades av en normalisering av mensvärken från unga kvinnor, deras familjer och vårdpersonal. Uthållighet gällande diagnos och långvarig exponering för biomedicinska behandlingar. Berättelser om kamp dominerades av hur kvinnors subjektiva upplevelse ifrågasätts av läkare, deras krav på ett patientcentrerat förhållningssätt och deras önskan om att ha tillgång till kompletterande behandlingar.	Hög
6	Seear, K.  Australien  2009  The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis.	Studien undersöker kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios samt hur kvinnor blir experter på sin egen vård och konsekvenserna av detta.	Kvalitativ. Intervjuer. Tematisk analys.	20	Det centrala resultatet i studien är att de skyldigheter som sammanhänger med att bli expert på sin egen sjukdom både kan minska och förvärra redan befintlig stress för kvinnor som lever med endometrios.	Hög
7	Denny, E.  Storbritannien  2009  "I never know from one day to another how I will feel": Pain and uncertainty in women with endometriosis.	Att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.	Kvalitativ. Semi-strukturerade intervjuer samt journalföring av frivilliga deltagare. Tematisk analys av berättelser.	30	Resultatet presenteras utifrån begreppet osäkerhet. Resultatet visade att det fanns osäkerhet kring diagnos, sjukdomens förlopp och framtiden. Det hävdas att på det sätt kvinnor upplever att smärtan av endometrios tolkas och hanteras av vårdgivare är en integrerad del av denna osäkerhet.	Hög
8	Strzempko Butt, F., & Chesla, C.  USA  2007  Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis.	Att undersöka olika relationsmönsters effekter på kronisk livmodersmäta orsakat av endometrios.	Kvalitativ. Intervjuer i form av berättelser, både parvis och individuellt. Analysering genom tolkande fenomenologi.	26 (13 par)	Resultatet beskriver fem relationella mönster som varierar i graden av närhet, hur omsorgsansvar stiftas, i vilken grad par är förenade i sina erfarenheter och i vilken grad sjukdomen tagit över deras liv. Dessa mönster uttrycker pars oro inom relationen samt den dagliga hanteringen av sjukdomen.	Hög

9	<p>Jones, G., Jenkinson, C., &amp; Kennedy, S.</p> <p>Storbritannien</p> <p>2004</p> <p>The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis.</p>	<p>Att utforska och beskriva konsekvenserna av endometriosis utifrån livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ. Individuella djupgående och semi-strukturerade intervjuer. Grounded- theory metod. Tematisk analys.</p>	24	<p>Resultatet visar att effekterna av endometriosis och dess symtom, utifrån livskvalitet, är flerdimensionellt och mer komplext än bara negativ påverkan på det psykosociala.</p>	Hög
10	<p>Cox, H., Henderson, L., Wood, R., &amp; Cagliarini, G.</p> <p>Australien</p> <p>2003</p> <p>Learning to take charge: Women's experiences of living with endometriosis.</p>	<p>Att identifiera kvinnors behov av information inför laparoskopi i samband med endometriosis, men i praktiken gjorde den mer än det. Upplevelsen av att leva med endometriosis visades var så kraftfull att en stor del av studien istället spenderades på att utforska kvinnors upplevelser av endometriosis snarare än att ta reda på informationsbehovet inför laparoskopi, vilket i praktiken bara är en liten del av den totala upplevelsen.</p>	<p>Kvalitativ. Fem fokusgrupper. Inspelade och transkriberade. Studiens ledare skrev även anteckningar och förde dagbok. Tematisk analys.</p>	61	<p>Endometriosis beskrevs som en sjukdom vilken orsakade flera förluster av: relationer, karriär och känsla av egenvärde. Kvinnorna uppgav att vägen till diagnos och behandling varit lång och onödigt svår. Många kvinnor beskrev att de hade nått en punkt där de bestämde sig för att nog var nog: den medicinska karusellen var tvungen att ta slut. Kvinnorna var tvungna att bli påstridiga, ta kontroll och själva avgöra hur de skulle hantera sin sjukdom och livskvalitet.</p>	Hög

## Bilaga 2: Granskningsmall

# Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser<sup>1</sup>

Författare: \_\_\_\_\_

År: \_\_\_\_\_

Artikelnummer: \_\_\_\_\_

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

### Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.
- Det finns förtydligande kommentarer till vissa delfrågor. Dessa anges med en fotnot.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>1. Syfte <sup>1</sup></b>				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Urval <sup>2</sup></b>				
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer syfte, patientkaraktistika, kontext etc				
<b>3. Datainsamling <sup>3</sup></b>				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer urval, datainsamling, datamättnad etc				

<sup>1</sup> Modifierad version av Bahtsevani 2002-06-18

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>4. Analys <sup>4</sup></b>				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer analys, analysmättnad etc				
<b>5. Resultat <sup>5</sup></b>				
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer resultatens tydlighet, tillräcklighet etc				

Kommentarer till mallen finns att ladda ner från [www.sbu.se/metodbok](http://www.sbu.se/metodbok).

Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser Version 2012.1.2

### Bilaga 3: Resultatmatris

Kategorier  Artiklar	Sjukdomslidande		Vårdlidande		Livslidande			
	Smärta och andra symtom och tecken	Kvinnors normalisering och negligering av symtom	Attityder och bemötande	Den långa vägen till diagnos och behandling	Relationer och andra sociala faktorer	Misstro och brist på förståelse från omgivningen	Oro, ångest och uppgivenhet	Drömmen om barn
#1: Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski (2003)	X		X	X	X	X	X	X
#2: Denny (2004)	X	X	X	X	X	X	X	
#3: Gilmour, Huntington & Wilson (2008)	X				X	X	X	
#4: Huntington & Gilmour (2005)	X		X	X	X			
#5: Markovic, Manderson & Warren (2008)	X	X	X	X	X	X	X	
#6: Seear (2009)			X	X	X		X	
#7: Denny (2009)	X	X	X	X	X		X	
#8 Strzempko Butt & Chesla (2007)	X	X	X	X	X		X	X
#9: Jones, Jenkinson & Kennedy (2004)	X	X	X	X	X	X	X	X
#10: Cox, Henderson, Wood & Cagliarini (2003)			X	X	X	X	X	

