



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

LIDANDET I VÄNTAN PÅ ENDOMETRIOSDIAGNOS

– en litteraturöversikt

Kristin Karlsson
Ebba Norrman

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet
Nivå: Grundnivå
Termin/år: Ht/2016
Handledare: Harshida Patel
Examinator: Margareta Mollberg
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Tack till vår handledare Harshida Patel samt till Susanna Karlsson och Christina Norrman för all hjälp under skrivprocessen.

Ordlista

cis-kvinna – en person vars biologiska, juridiska och sociala kön stämmer överens
dysmenorré - menstruationssmärter
dysuri - smärta vid urinering
dyspareuni - smärta vid omslutande samlag
ektopisk - beskrivning av något som sker på fel ställe i kroppen
endometrie/endometrium - livmoderslemhinna
endometrioshärd - en ansamling av livmoderslemhinna
endometrium - blodfylld cysta, ”chokladcysta”
histologi - läran om biologisk vävnad
hysterektomi - avlägsnande av livmodern
kausal behandling - behandling riktad mot symtom
laparaskopi - titthålskirurgi
lesioner - skada eller sjuklig förändring i vävnad eller organ
lumen - ”hålrum”
miktion - urinering
NK-celler - natural killer-celler, celler som är en naturlig del av immunförsvaret
oocyt - äggblåsa
ovarie - äggstock
peritoneal (peritoneum) - bukhinnan
prevalens - förekomst
sakrouterinligament - de ligament som fixerar livmodern vid bukhinnan
subfertilitet - svårigheter att bli gravid
tuba - äggledare
VAS-skalan - en skala från 1-10 där patienter får skatta sin smärta från låg till hög

Titel: Lidandet i väntan på endometriosisdiagnos – en litteraturöversikt

Titel: The suffering anticipating a diagnosis of endometriosis – a literature review

Examensarbete: 15 hp

Program: Sjuksköterskeprogrammet

Nivå: Grundnivå

Termin/år: Ht/2016

Författare: Kristin Karlsson & Ebba Norrman

Handledare: Harshida Patel

Examinator: Margareta Mollberg

Sammanfattning

Bakgrund: Endometriosis är en sjukdom som drabbar personer med livmoder och som medför mycket smärta och lidande. *Syfte:* Att belysa lidandet vid endometriosis i väntan på en diagnos. *Metod:* Detta är en litteraturstudie över tidigare forskning kring endometriosis och det lidande som sjukdomen innebär. *Resultat:* Den långa väntetiden inför en diagnos innebär att patienten under lång tid lever med smärtor utan adekvat smärtlindring, upplever ett lidande som ofta grundar sig i en misstro från vården samt löper ökad risk att drabbas av cancer och infertilitet på grund av utebliven behandling. *Slutsats:* Att verka för att diagnos ställs i ett tidigare skede skulle kunna förebygga lidande för patienten samt främja hälsa.

Nyckelord: Endometriosis, lidande, diagnos, väntan, menstruation, smärta

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Endometrios.....	1
Bakomliggande orsaker.....	2
Förekomst av endometrios	3
Att leva med endometrios.....	3
Vård vid endometrios.....	4
Behandling.....	4
Sjuksköterskans juridiska ansvar.....	5
Omvårdnadsbegrepp.....	6
Problemformulering.....	6
Syfte	7
Metod	7
Litteraturstudie	7
Litteratursökning	7
Kvalitetsgranskning: kriterier, hur vi gick till väga.....	8
Analys: metod och tillvägagångssätt	8
Etiska överväganden.....	8
Resultat.....	9
Lidande.....	9
Relationer.....	10
Arbete och karriär	11
Sexliv	13
Tilltro till sjukvården	13
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion	15
Minskat lidande efter diagnos	15
Ökad kunskap leder till bättre vård.....	16
Slutsats	17
Kliniska implikationer för omvårdnad.....	17
Fortsatt forskning	18
Bilagor.....	23
Bilaga 1 – Söktabell	23

Bilaga 2 - Artikelöversiktsmall.....	26
Bilaga 3 – Mall för kvalitetsgranskning.....	32

Inledning

Ämnet endometrios valde vi till den här studien på grund av att den, som så många andra sjukdomar som enbart drabbar personer med livmoder, nedprioriteras på grund av rådande patriarkala strukturer. Det finns stora brister i informationsspridningen av endometrios i skolor och utbildningar vilket ger stora kunskapsluckor. Då prevalensen är hög behöver kunskapen förbättras både bland personal inom hälso- och sjukvården men också i samhället för ökad förståelse för den drabbade. Vår förhoppning är att denna studie ska kunna ge sjuksköterskor en inblick i vad endometrios är och hur deras yrkesmässiga agerande kan minska patienters lidande. Detta genom att vara uppmärksam på aktuella symtom och därmed, om möjligt, förkorta vägen till en eventuell diagnos. Endometrios och det lidande sjukdomen för med sig, samt en kritisk blick på vården och dess bemötande har under senare tid lyfts och fått stort genomslag i media. Flera politiskt aktiva profiler har riktat uppmärksamhet mot ämnet på sociala medier vilket har väckt vårt intresse för att bedriva denna studie.

Bakgrund

Endometrios

Endometrios är ett tillstånd där endometriet inte enbart befinner sig i livmoderhålan, där det normalt finns, utan även växer utanför, oftast i ägglodare eller bukvägg. Obehandlad endometrios har ett progressivt förlopp fram till menopaus. Den inflammatoriska reaktion som uppstår kan leda till att lesioner sprider sig infiltrativt till vagina, urinblåsa och tarm (Olovsson, 2015). Extragenital endometrios har påträffats med lesioner belägna i alla organ och vävnader förutom mjälten (Olovsson, 2015). Släktskap i första ledet har visat sig innebära en förhöjd risk att drabbas av endometrios (& Wolczyk, 2010).

Subfertilitet och infertilitet är två tillstånd som ofta indirekt kopplas samman som följer av endometrios. Den definitiva orsaken är inte fastställd men det tros främst bero på den inflammation som uppstår i samband med endometrios. Inflammation påverkar ägglodarnas rörlighet, oocytens kvalitet och endometriets funktion. Ju längre sjukdomen är obehandlad desto allvarigare blir följderna. Det finns även samband mellan endometrios och ovarialcancer samt bröstcancer (Olovsson, 2015).

Då risken för infertilitet ökar ju längre inflammationen som uppstår i samband med endometrios fortgår finns det även patologiska risker med lång väntetid för diagnos. Idag är medelväntetiden cirka sju år. Flera deltagare i studier vittnar om att de fått vänta så länge som tjugo år på att få en diagnos (Bloski & Pierson, 2008).

Endometriosis klassas vanligen inom vården som en ”kvinnosjukdom” eftersom den utgår från livmodern. Då inte alla med livmoder identifierar sig som kvinnor har det i arbetet valts att använda könsneutrala benämningar som ”hen”, ”deltagare” och ”personer” istället för ”hon” och ”kvinnor” för att på så sätt vara inkluderande. I hänvisning till texter där deltagaren i aktuell studie själva tydligt uttrycker könstillhörighet används denna.

Bakomliggande orsaker

Tidigare har retrograd menstruation, att endometrie-celler vid menstruation slits loss och passerar bakåt via äggledaren ut i bukhålan, ansetts vara den främsta anledningen. Ny forskning har dock visat att cirka 90 procent av alla som menstruerar har retrograd menstruation men att långt ifrån alla på grund av detta utvecklar endometriosis (Sheaves, 2013). En annan teori pekar på att personer med endometriosis ofta saknar adekvat peritonealt immunsystem. Bevis har presenterats gällande en avvikande aktivitet av NK-celler i peritonealvätskan som kan leda till okontrollerad tillväxt av endometrioshärdar samt ökad inflammationsprocess i bukhålan. Enligt denna teori skapar immunceller en proinflammatorisk miljö som vidare ökar tillväxten av ektopiskt endometrium (Altman & Wolczyk, 2010). I litteraturen finns beskrivningar av olika typer av endometriosis:

- *Peritoneal endometriosis*: Detta är den vanligaste formen av endometriosis, även kallad ”yttlig endometriosis”. Endometrioshärdar växer yttligt på bukhinnan, på baksidan av livmodern och på sakrouterinligamenten. Dessa härdar blir vanligtvis inte så stora (Borgfeldt, 2010., Bloski & Pierson, 2008., Janson & Landgren, 2015).
- *Ovarial endometriosis*: När endometriosis finns på äggstockarna bildas där endometriom eller ”chokladcystor” som kallas så eftersom de fylls med blod vid menstruation och då blir bruna. Dessa cystor kan bli mycket stora i omfång och riskerar att börja växa också på andra närliggande organ. Brister en sådan här stor blodfylld cista kan det bli nödvändigt med akut kirurgi (Borgfeldt, 2010., Bloski & Pierson, 2008).
- *Tarm -och blåsendometriosis*: Endometrioshärdarna infiltrerar blåsans och tarmens yttre skikt men kan även bryta sig igenom till lumen. I samband med detta kan det förekomma blödning i tarm samt blod i urinen vid menstruation (Borgfeldt, 2010).

Förekomst av endometrios

Det beräknas att cirka tio till femton procent av alla som har mens lever med endometrios men då ektopiskt endometrium kan uppstå utan att framkalla signifikanta symtom kan drabbade leva utan att vara medvetna om sitt tillstånd vilket gör att en exakt prevalens är svår att fastställa. De flesta som får diagnosen har haft symtom under mer än tio års tid (Bloski & Pierson, 2008., Bixo, & Torbjörn, 2014).

Att leva med endometrios

De symtom som oftast förekommer är intensiv bäckensmärta, rektalblödning, dysmenorré, dysuri, svårigheter vid elimination samt smärta vid vaginalt omslutande samlag - dyspareuni (Bloski & Pierson, 2008). Dyspareunin beror på att endometrioshärdar eller sammanväxningar som sitter i bäckenbotten kan vara lokaliserade på så vis att de utsätts för friktion vid vaginalt omslutande samlag vilket skapar smärta (Olovsson, 2015).

Att leva med endometrios och den fysiska smärta sjukdomen ofta innebär, samt vetskapen om eventuell infertilitet och andra patologiska följder innebär stor psykisk påfrestning som ofta leder till depression, utmattningssyndrom och isolering. Många drabbade menar att den psykiska påfrestning som beror på misstro, grundad i okunskap om sjukdomen, och som ofta visar sig i form av trivialisering av symtom från såväl vårdpersonal som närstående är särskilt tung att bära (Bloski & Pierson, 2008)

En faktor som visat sig påverka såväl vårdpersonalens bemötande som patientens hälsa är just att få en diagnos eftersom det är först efter diagnos som adekvat behandling inleds (Sheear, 2015). Det finns många möjliga orsaker till att det tar så lång tid att fastställa en diagnos hos personer med endometrios, både på en personlig och på en medicinsk nivå. En anledning kan vara att det är svårt för de drabbade att skilja på normala och onormala menstruationssmärter. Att inte vilja visa sig "svag" genom att klaga på sina symtom inför andra är en annan aspekt (Seear, 2009). Ytterligare en är att läkare och annan vårdpersonal tenderar att normalisera menstruationssmärter. Ballard, Lowton & Wright (2006) belyser i sin studie hur informanterna upplever att de först fått samla mod inför att söka hjälp och sedan inte blivit tagna på allvar av vårdpersonal som istället förminskat eller normaliserat deras symtom.

En vanlig beskrivning av skillnaden efter att en diagnos ställts är att bemötandet från såväl vårdpersonal som närstående förbättras i samband med en diagnos. Diagnosen rättfärdigar symtomen (Bloski & Pierson, 2008).

Vård vid endometrios

Ett stort problem med endometrios idag är att det tar så lång tid att få en diagnos. Det finns flera anledningar till att diagnostisering av endometrios ofta dröjer: metoderna för att diagnostisera är i nuläget få, symtomen tas inte på allvar inom sjukvården och många läkare har inte tillräcklig kunskap om sjukdomen (Bloski & Pierson, 2008).

Definitiv diagnos ställs i nuläget endast via laparaskopi vilket innebär att vävnadsprov i bukhålan tas för att kunna fastställa diagnos (Olovsson, 2015., Bloski & Pierson, 2008). I vissa fall kan magnetröntgen användas för att upptäcka endometrios, dock endast när sjukdomen angripit ovarier eller utvecklats till större härdar (Sharyar, Kavoussi, Lim, Skinner, Lebovic & Sanie, 2016). Vaginalt ultraljud är en fungerande metod för att upptäcka ovarialendometriom, endometrios i urinblåsan och på vissa andra ställen i livmodern (Bixo & Torbjörn, 2014).

Forskning har de senaste åren fokuserat på att försöka finna biomarkörer som kan påvisa sjukdomen. Exempelvis har undersökningar gjorts av serum, magvätska, uterusvätska, urin och i endometrialvävnad. De studier som genomförts har dock inte varit särskilt omfattande och större studier krävs. Vissa upptäckter gjordes i till exempel serum men de resultat som hittills framkommit är inte tillräckligt säkra för att kunna ersätta den histologiska diagnosmetoden, det vill säga kirurgi med undersökning av vävnad i bukhålan (Sharyar et al., 2016).

Behandling

Farmakologisk behandling av olika slag är den behandling som i första hand erbjuds patienter med endometrios. Denna är dock endast symptomatisk eller i avseende att sakta ned utvecklingen av patologiska förändringar av endometriet (Sheear, 2015).

Förstahandsbehandling vid symptom på endometrios är ofta p-piller. Detta för att förhindra eller minska de menstruationsblödningar som är mycket smärtsamma för personer med endometrios. Vanliga biverkningar är humörförändringar som kan liknas vid PMS. Hormonspiral är ett alternativ till p-piller, den har också som effekt att menstruationsblödningarna upphör eller blir mycket sparsamma. Dock kan det vara mycket smärtsamt för patienter med endometrios att sätta in en sådan spiral och fortsätta göra mycket ont de första månaderna. P-piller och hormonspiral kan också kombineras (Bixo & Torbjörn, 2014). Dock är denna typ av behandling i ett långtgående perspektiv en högrisk för utveckling av cancer (Ness & Modugno, 2006).

För dem som inte kan ta p-piller är GnRH-antagonister ett alternativ. Dessa läkemedel försätter patienten i ett reversibelt klimakterieliknande tillstånd genom att de minskar ovarialaktiviteten. Biverkningar blir därför liknande som vid klimakteriet med

värmevallningar och torra slemhinnor i vagina (Bixo & Torbjörn, 2014). Det har visat sig att tillförsel av östrogen och progesteron haft en viss positiv inverkan vid endometriosis. Dock ger denna typ av behandling i ett långtgående perspektiv en ökad risk för utveckling av cancer (Ness & Modugno, 2006).

Som kausal behandling finns i nuläget endast kirurgisk behandling att tillgå. Dock finns risker med denna behandling då den kan ge biverkningar i form av ärrvävnad som skadar äggstockarna och därmed riskerar att orsaka infertilitet samt leda till smärta liknande den som låg till grund för operationen (Sheear, 2015).

Läkemedel med smärtlindrande effekt består ofta av paracetamol och NSAID-preparat. Det är viktigt att ta med i beräkningen att besvären kan bli mångåriga vid val av smärtlindringspreparat (Janson & Landgren, 2015). Här åsyftas förmodligen den missbruksproblematik som kan utvecklas vid användning av beroendeframkallande morfinpreparat som smärtlindringsmetod (FASS, 2014).

Sjuksköterskans juridiska ansvar

År 2015 genomfördes en förändring av patientlagen som stärker patientens ställning och skulle främja patientens möjlighet att själv välja vårdgivare. Denna lag säger även:

En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning. Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om

- 1. behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och*
- 2. det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. (SFS, 2016:658)*

Då endometriosis, med tanke på symtom och prognos, kan anses vara en särskilt allvarlig sjukdom är den långa väntetiden för diagnos ett problem även i juridiska sammanhang eftersom en diagnos krävs för att avgöra om patientens tillstånd är särskilt allvarligt.

Socialstyrelsen tillhandahåller så kallade ”nationella riktlinjer” för de sjukdomstillstånd där det anses vara nödvändigt med vägledning om behandlingar och stöd för beslutsfattande angående de berörda patienterna. Några sådana riktlinjer finns inte än för endometriosis vilket gör att sjuksköterskan i nuläget har litet eller inget stöd från Socialstyrelsen att luta sig mot i nuläget. Riktlinjer för endometriosis beräknas dock vara färdiga våren 2018 (Socialstyrelsen, 2016).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen är sjuksköterskan, tillsammans med övrig vårdpersonal, skyldig att skapa en trygg vårdssituation med respekt för patientens integritet samt stå för en kontinuitet. Alla patienter som vänder sig till hälso- och sjukvården ska också snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd (SFS 1982:763).

Omvårdnadsbegrepp

För att anknyta till ett vårdvetenskapligt förhållningssätt används omvårdnadsbegreppet *lidande* för att beskriva situationen som många av patienterna upplever under sin väntan på diagnos. Omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson beskriver att det förekommer tre olika typer av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande.

- Sjukdomslidande är det lidande som är direkt kopplat till sjukdomen, dess symtom och eventuellt även behandling.
- Livslidandet hänger samman med individens liv och upplevs olika beroende på var i livet personen befinner sig och kan vara sprunget ur trauman under uppväxten, sjukdomar, förtryck, negativa långtgående mönster eller andra livshändelser som skapar avtryck. Detta lidande kan yttra sig på så väl ett fysiskt som psykiskt plan så som smärta, ångest och OCD.
- Vårdlidandet är en typ av lidande som det är sjuksköterskans plikt att eliminera och förebygga. Vårdlidande kan innebära att inte bli sedd och trodda av sjukvårdspersonal, att inte bli tagen på allvar samt att bli kränkt gällande sin integritet och person. (Eriksson, 2015).

Problemformulering

Eftersom adekvat behandling inte kan ges förrän en diagnos ställts är det ett problem att genomsnittstiden för att få en diagnos är tio år. Det skapar ett mångårigt lidande för individer som lever med endometriosis samt ger en förhöjd risk för så väl infertilitet som ovarialcancer vilket gör det viktigt att belysa problematiken med försenade diagnoser. Sjukdomen påverkar flera viktiga delar i de drabbades liv, allt från arbetsliv till psykisk hälsa och livskvalitet. Menstruationssmärter och andra vanliga symtom på endometriosis normaliseras av omgivning och vårdpersonal. En större förståelse och kunskap om endometriosis och dess konsekvenser i form av lidande skulle kunna leda till snabbare diagnos och också en bättre anpassad omvårdnad av de som lider av sjukdomen.

Syfte

Att belysa lidandet relaterat till endometriosis i väntan på en diagnos.

Metod

Litteraturstudie

Vi har valt att göra en litteraturstudie för att undersöka ämnet och få en översikt av befintlig forskning på området. Det är en lämplig metod eftersom forskningen på detta specifika område är begränsad. En sammanställning av den litteratur som finns ger därför en god inblick i och kunskap om problemet, som kan gynna det praktiska vårdarbetet (Segesten, 2012).

Litteratursökning

Då mängden material om hur endometriosis upplevs av de som har sjukdomen var begränsad valde vi att hålla sökningarna relativt öppna. Artiklarna fick inte vara äldre än publicerade år 2000. Detta för att medicinsk forskning gör ständiga framsteg vilket innebär att allt för gammal forskning kan anses mindre trovärdig. Artiklarna skulle även vara peer reviewed.

De sökningar vi gjorde gav många träffar på mer medicinskt inriktade artiklar, men bland dem fanns de som även tog upp upplevelser och därför granskades. Sökningar gjordes på "endometriosis" med ord som "nursing", "diagnosis", "experience" och "delayed diagnosis", vi hittade då artiklar som berörde ämnet ur de olika perspektiv vi hade för avsikt att undersöka. Det vi ville fokusera på var upplevelsen av väntan på diagnos samtidigt som vi ville begränsa oss till omvårdnadsfältet.

Vi använde oss av databaserna PubMed och Cinahl. Sökningarna gjordes mellan datumen 2016-10-03 och 2016-11-02. Om en artikels titel var relevant lästes sammanfattningen och verkade den lämplig granskades hela artikeln. Därefter valdes de artiklar ut där innehållet bedömdes kunna vara användbart för vår litteraturstudie. Ett par artiklar hittades genom granskning av referenslistor i tidigare artiklar.

De artiklar som använts är främst kvalitativa då denna metod oftare belyser upplevelser snarare än statistik. Fyra artiklar är kvantitativa. För att få fram litteratur till bakgrunden användes även sökorden "review", "endometriosis etiology" och "treatment". En av sökningarna begränsades även med publikationsår 2013-2016 för att säkerställa att endast den senaste forskningen gällande etiologi visades i resultatet av sökningen. Denna snäva

tidsperiod gick inte att använda i övrig sökning eftersom forskningen inom ämnet är så begränsad. Vissa artiklar dök upp som förslag från databasen vid övriga artikelsökningar. Dessa artiklar finns utskrivna i bilaga 1. Ett stort antal av de artiklar som hittades och valdes ut var australienska eller nyzeeländska.

Kvalitetsgranskning: kriterier, hur vi gick till väga

Alla kvalitativa artiklar har kvalitetsgranskats enligt SBU:s ”Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser” (SBU, 2016), se bilaga 3. De kvantitativa artiklarna har granskats utefter Willman, Stoltz & Bahtsevanis mall för kvalitetsgranskning (2011).

Analys: metod och tillvägagångssätt

Artiklarna analyserades utifrån vad som kan tänkas bidra inom det fält som vi vill undersöka, det vill säga aspekter som har påverkat patientens liv och på vilket sätt. Med hjälp av en innehållsanalys valdes olika relevanta områden ut i artiklarna för att kunna användas i resultatdelen (Forsberg & Wengström, 2013). Först läste vi igenom artiklarna för att få en helhetsbild och sammanfattade dem kort för att skapa en överblick. De delar som passade ihop i artiklarna identifierades och placerades under de olika teman som utgör resultatet. Därefter läste vi artiklarna ett flertal gånger för att hitta alla de delar som kunde tillföra något till de olika temana för att få ytterligare klarhet i resultatet.

Etiska överväganden

Etiska överväganden ökar det vetenskapliga värdet i en studie. Dessa överväganden bör röra så väl urval som presentation av resultatet. I en litteraturstudie är det tidigare publicerat material som får granskas ur ett etiskt perspektiv. Flera av artiklarna som vi använt oss av i den här litteraturstudien presenterar etiska aspekter i bakgrund eller diskussion. De som inte gör det valde vi ändå att använda då de visat hög eller medelhög kvalitet enligt granskningsmallen för artiklar samt på grund av det begränsade utbudet av artiklar som hittades inom området. (Wengström & Forsberg, 2013).

Resultat

För att belysa hur endometriosis påverkar den drabbades vardag och livssituation på flera plan identifierades sex teman från granskad litteratur; Relationer, Arbete och karriär, Sexliv, Tilltro till sjukvården och Lidande. Dessa utvecklas i resultatet och lyfter hur den långa väntetiden, i snitt tio år (Huntington & Gilmour, 2005), inför diagnos påverkar lidandet inom dessa områden samt belyser i vissa fall vilken inverkan en ställd diagnos har på samma områden.

Lidande

I flertalet studier framkommer att livskvaliteten tydligt påverkas negativt av sjukdomen, relaterat till tidigare nämnda faktorer som svårigheter med arbete, relationer, smärta, samliv och psykisk ohälsa. Informanter beskriver hur dessa element sammantaget påverkar deras upplevelse av livskvalitet negativt. Social isolering förekommer i och med de många svåra symtom som sjukdomen för med sig. Inte sällan upplever drabbade också att deras självförtroende blir lidande (Gilmour et al. 2008).

I en studie där personer med kroniska bäckensmärter (på engelska 'chronic pelvic pain') varav 48 procent av deltagarna hade endometriosis undersöktes kopplingar till psykiatriska sjukdomar och emotionella trauman. Det visade sig att jämfört med kontrollgruppen var det betydligt fler av de som led av kroniska bäckensmärter som också hade svåra problem med depression samt betydligt fler som var diagnostiserade med bipolär sjukdom. Andra tillstånd med störningar av sinnesstämningen, så kallade affektiva störningar, var också vanligare hos de som led av kroniska bäckensmärter än hos kontrollgruppen (Osório, et al, 2016).

Psykologiska följder som rapporteras av deltagare i en annan studie är bland annat känslan av maktlöshet, att vara förnekad vissa viktiga delar i livet och att inte kunna vara en bra förälder till sina barn. Ett par intervjuobjekt vittnade om rädslan att förlora vårdnaden om sitt barn för att de inte kunde ta hand om det när de befann sig i en period av svår smärta. En kommentar löd såhär: "*Overall endometriosis has made me live a very solitary life.*" (Moradi et al., 2014, s. 6)

Flera oroade sig för att det på grund av smärtan och det obehag de upplevde vid sex skulle bli svårt att hitta en partner. Att råka ut för svåra smärtattacker bland folk var också en stor rädsla och ett orosmoment (Moradi et al., 2014).

Ett stort problem för många drabbade av endometriosis är utvecklingen av depressiva symtom i samband med sjukdomen. Flera av personerna i en fokusgruppstudie berättade att de någon gång hade tänkt tanken att suicidera, och en hade blivit diagnostiserad som suicidalt depressiv (Cox et al., 2003).

Vid sidan om den psykiska ohälsa och påfrestning som uppstår av att inte bli hörd, sedd och trodd finns även den fysiska smärtan som endometriosis oftast för med sig, som det också finns ett behov av att närma sig och behandla. Då sjukvården inte kunnat erbjuda tillfredsställande smärtlindring har flera drabbade försökt döva smärtan med alkohol (Huntington & Gilmour, 2005).

Smärtan beskrivs på flera olika sätt. I en studie säger en deltagare att: *“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’re awake, you are aware you’re in pain.”* (Denny, 2004, s. 644)

En annan beskrev det som att hen var förlamad av smärtan, det var omöjligt att röra sig och det kändes som knivhugg i äggstockarna. Ord som ofta användes för att beskriva smärtan var ”intensiv” och ”överväldigande”. De flesta upplevde smärtan som värst vid menstruation men det fanns också de som hade stora problem runt tiden för ägglossning (Denny, 2004).

Smärtan kan i vissa fall medföra så stort lidande att personer med endometriosis överväger att ta bort livmodern, att göra en så kallad hysterektomi. En deltagare i en studie beskriver det som det ”enda säkra sättet” att få smärtan att försvinna (Butt, 2007).

Lidandet beskrivs vidare i följande underrubriker.

Relationer

Flera deltagare i studierna har upplevt misstro gällande sina symtom från sina närstående. De uppger att de uppfattats som hypokondriker eller allmänt negativa. Att inte bli trodd och att inte få det stöd som behövs har allvarligt inverkat på dessa patienters psykiska hälsa och deras tro på sig själva. Många beskriver att de känt sig värdelösa och upplevt en stor hopplöshet (Cox, Henderson, Anderson, Cagliarini & Ski, 2003). Något som återkommer är föreställningen om att svåra smärtor vid menstruation är något normalt som inte behöver behandlas utan betraktas som ”kvinnans lott”. Flera informanter vittnar om denna kultur och beskriver hur de fått den till sig av mödrar och andra släktingar (Denny, 2014, Cox et al. 2003). Det har även förekommit fall där kärleksrelationer påverkats så till den grad av sjukdomen och de problem den för med sig att relationen avbrutits. Patienter beskriver hur de fått kämpa för sina relationer och ”tvinga” sina närstående att lyssna på dem och visa dem medkänsla (Cox et al. 2003). Seear (2009) beskriver i sin studie att patienter upplever stora påfrestningar i sina partnerrelationer på grund av smärta vid omslutande samlag. Patienter i heterosexuella relationer beskriver att det fanns förväntningar på dem att vilja och kunna ha samlag, vilket då uppfattades som att de var skyldiga sina partners sexuellt umgänge. När de inte förmådde ha sex på grund av svåra smärtor skapade detta misstro och konflikter.

Även i vänskapsrelationer finns vissa föreställningar gällande etiketten kring menstruation och smärtor. De individer som klagat mer över smärta än andra anses ofta ha brutit denna

etikett vilket kan uppfattas som stötande (Denny, 2004). Personer i en annan studie vittnar om hur de medvetet distanserar sig från sociala aktiviteter och möten med vänner och familj eftersom de känner sig annorlunda och avundsjuka på de andra. De berättar också om känslan av isolering (Osório, Carvalho, Donadon, Morenon & Polli-Neto, 2016).

I en studie har olika slags relationsmönster hos par undersökts, hur de stöttar varandra och tillsammans lever med sjukdomen eller tvärtom hur personen med endometriosis blir lämnad mer eller mindre ensam med sin smärta. Ett sådant exempel beskrivs där den ”friska” parten i förhållandet var övertygad om att endometriosismärtorna skulle gå över om den andra bara ”tränade och åt bättre”. Partnern trodde att smärtorna var en följd av att vara inaktiv och tänkte inte på att det kunde vara tvärtom, att den andra var inaktiv på grund av sina smärtor. Personen med endometriosis kände sig i det här läget som ett barn som blev tillsagt av en förälder vad hen borde göra. Partnern hade svårt att hantera att hen ibland bara kunde ligga i sängen, det passade inte in i bilden av hur deras aktiva liv skulle se ut. Båda parter blev i detta fall isolerade i sin egen bild av hur livet skulle se ut. Den sjuka partnern saknade medkänsla i sin situation, medan den andra försökte att ignorera sjukdomen så långt det gick. Detta ledde till stora svårigheter i kommunikation mellan dem båda (Butt & Chesla, 2007).

En annan aspekt i parrelationer som kan orsaka problem är den infertilitet som ofta följer som effekt av sjukdomen. Detta tillstånd följs ofta av en känsla av skam samt en upplevelse av att inte leva upp till att vara en ”riktig kvinna” i fall där informanten varit cis-kvinna. En studie vittnar om ilska gentemot den federala regeringen i Australien som gått ut med skattesänkning för nyförlösta, vilket innebär en ekonomisk fördel för personer som gör något som personer som blivit infertila på grund av endometriosis inte kan göra. I samband med detta lyfts en önskan att statliga medel även borde investeras i forskning kring endometriosis (Cox et al., 2003).

Arbete och karriär

Svårigheter inom arbete och karriär relaterat till endometriosis är vanligt förekommande (Seear, 2009). Dels på grund av svåra smärtor som en försvårande faktor, dels på grund av arbetsgivares och kollegors misstro och missnöje över sjukfrånvaro och minskad produktivitet. En deltagare beskriver att hens lämplighet som frisör blivit ifrågasatt då hen ofta hade ont och därför inte borde ha ett yrke som innebar mycket stående. I samma studie vittnar flera deltagare om hur de tvingats gå ner till deltid då deras arbetsplatser annars inte kunde möta deras behov av sjukfrånvaro. Detta minskar också möjligheterna att göra karriär inom många branscher. (Seear, 2009).

Gilmour, Huntington & Wilson (2008) menar att då väntetiden för att få en diagnos är i snitt tio år kan endometriosis under lång tid ha en negativ inverkan på den drabbades ekonomi. Då många drabbade får sina första symtom i tonåren har sjukdomen även ofta negativ inverkan på den drabbades studier vilket i sin tur påverkar vägarna in i yrkeslivet. (Gilmour et al,

2008) Flera deltagare uttrycker även oro kring att "få ett rykte" om sig på grund av sin sjukfrånvaro och därmed av arbetsköpare och kollegor betraktas som opålitliga, vilket också kan relateras till att åkommor som relateras till vaginor och livmödrar historiskt, och än idag associeras med hysteri. Ännu en faktor som lyfts är den misstro som uppstår på arbetsplatser när den anställda endast kan hänvisa till symtom - inte till en diagnos eller synlig skada. Detta har i sin tur skapat en rädsla för att uppfattas som simulanter eller hypokondriker (Gilmour et al, 2008).

I en studie beskrivs flera deltagare även ha erfarenhet av svårigheter att tala om sjukdomen på sin arbetsplats då de upplever en stark stigmatisering kring ämnet vilket gör att de använder sig av diffusa eufemismer, som "kvinnoproblem". Att inte kunna berätta öppet om sin sjukdom och därigenom få förståelse, menar författarna har effekten att kollegor misstänker att menstruationssmärter används i uppsåt att slippa undan arbete. Flera deltagare i studien beskrivs ha upplevt specifika problem under längre möten då de på grund av smärter och rikliga blödningar känt ett starkt behov att uppsöka en toalett men inte kunnat avbryta mötet på grund av det stigma de upplevt kring sina symtom (Seear, 2009).

Deltagare i en "parstudie" av personer med endometriosis som levde i en långvarig relation berättade om hur deras arbetsliv påverkades av sjukdomen. Partnern med endometriosis missade minst en dag i veckan på arbetet på grund av sina svåra magsmärter. Den andra partnern hjälpte till så gott hen kunde att få upp sin sambo ur sängen på morgonen och på så sätt "starta dagen". När det var en dålig dag kunde detta ta lång tid. I vissa fall följde hen till och med till arbetet för att kunna stötta och hjälpa till under hela dagen. Partnern berättade att detta drabbade hens egen arbetssituation avsevärt varje vecka, vilket sammanslaget ledde till ekonomiska problem för dem båda (Butt & Chesla, 2007).

I en enkätstudie där personer med endometriosis samt personer utan endometriosis fick svara på samma frågor visade det sig att de med endometriosis gick till arbetet vid betydligt högre smärtnivåer än de som inte hade sjukdomen. De kände sig också i större utsträckning skyldiga om de stannade hemma från arbetet och mer oroliga för att inte kunna sköta sitt jobb på ett bra sätt. Personerna som led av endometriosis kände sig dessutom mer stressade och deprimerade på arbetsplatsen och skämdes för att visa sina symtom för kollegor (Hansen, 2013).

Gilmour et al (2008) har även intervjuat personer som haft goda erfarenheter i sitt arbetsliv då de mött förståelse hos arbetsköpare som möjliggjort för dem att arbeta hemifrån eller ha flexibel arbetstid vid behov. Detta visade sig ha goda följder för både ekonomi och livskvalitet.

Sexliv

En studie gjord i Rom på 67 patienter med endometriosis (lokaliserad i bäckenbotten) har undersökt de positiva effekterna av kirurgi på patienter som lider av dyspareuni. Deltagarna i studien hade en medelålder på 31 år när de fick sin diagnos men hade då i genomsnitt redan lidit av dyspareuni i 9 år. Deltagarna i studien förklarade sina obehag relaterade till dyspareuni på olika sätt. Förutom smärta under omslutande samlag upplevde de bland annat smärta och en brännande känsla vid miktion, vaginal torrhet, klåda i underlivet, smärta vid gynekologisk undersökning samt obstipation (Lukic, Di Properzio, De Carlo, Nobili, Schimberni, Bianchi, Prestigiacomo, Moscarini, & Caserta, 2016).

Deltagarna fick svara på enkäter där de skattade sin smärta vid omslutande samlag enligt VAS-skalan, från 1-10 där 1 innebär "ingen smärta" och 10 innebär "värsta tänkbara smärta", innan och efter kirurgi. De fick också svara på frågor om hur de skattade sin livskvalitet under tiden innan ingreppet samt tiden efter, eftersom författarna menar att livskvaliteten indirekt kan länkas till ett tillfredsställande eller icke tillfredsställande sexliv. Innan kirurgi skattades smärtan i genomsnitt till cirka 8 och efter ingreppet sjönk värdet drastiskt till ungefär 3.5, en klar förbättring. Deltagarnas skattning av sin livskvalitet var liknande skattningen av smärta vid samlag, det vill säga att livskvaliteten skattades betydligt högre efter operation liksom smärtan skattades lägre, vilket visar på ett samband mellan de båda (Lukic et al., 2016).

I en annan studie vittnar många av deltagarna om hur de blivit beskyllda för att försöka "slippa undan" sexuella aktiviteter genom att skylla på smärta och obehag. Även i parrelationer var detta ett vanligt förekommande fenomen. När personen med endometriosis förklarade för sin partner att hen inte ville på grund av det obehag det orsakade blev hen ofta bemött med misstro och antagandet att hen inte ville eller inte längre älskade sin partner. Ofta gick den drabbade med på att ha sex trots det lidande det orsakade av rädsla för att såra sin partner (Seear, 2009, Butt & Chesla, 2007).

Tilltro till sjukvården

Deltagare i ett flertal studier beskrivs ha upplevt ett bemötande från vårdpersonal som färgats av bristande respekt och medkänsla. Detta har uttryckt sig i att patienterna inte blivit tagna på allvar gällande sina symtom och sin oro. De har upplevt att okunskapen finns även inom specialistvården (Cox et al., 2003).

Inom allmänvården vittnar flera patienter om en generell motvilja att ta hand om "kvinnoåkommor" och många patienter har själva fått utbilda sig i ämnet och kräva att få träffa en gynekolog (Huntington & Gilmour, 2005). Flera patienter har istället fått rådet att skaffa barn och amma för att lindra sina symtom. Uppfattningen att graviditet är en lösning förekommer både inom den allmänna vården och inom gynekologin. Flera deltagare beskrivs

ha fått sämre tilltro till vården på grund av det bemötande de fått gällande sina symtom. *“The damage that occurred through GPs not listening, not taking symptoms seriously, trivialising these women’s experiences and telling young women that their symptoms were ‘in their heads’ was deep and furious”* (Cox et al., 2003, s. 7). Flera deltagare har även erfarenhet av att känna så pass stor skam inför att berätta om smärta i samband med sex att de undviker att lyfta ämnet när de varit i kontakt med vården eftersom de inte kände sig trygga med att ha den typen av samtal med läkaren (Seear et al., 2009). Samma studie lyfter även frågan om varför patienter tycker det är så svårt att lyfta frågor om smärta kopplat till menstruation och sexuellt umgänge i samtal med läkare och kopplar detta till tendensen inom vården att normalisera dessa symtom. Denna normalisering riktar sig även ofta på ett personligt plan mot mödrar och anklagar dem för att lära sina döttrar att ha ”dålig attityd” till menstruation. Seear et al. menar även att en stor anledning till fördröjningen av diagnoser ofta beror på just denna normalisering samt att det är tabubelagt att öppna prata om menstruation i allmänhet och menstruella problem i synnerhet vilket gör det svårt för den som menstruerar att själv skilja på normal och onormal menstruation (Seear et al., 2009).

En patient som sökte på grund av svår dyspareuni blev undersökt av sin läkare och fick sedan höra att allt såg ”helt normalt” ut. Läkaren föreslog sedan att det kanske rörde sig om ett psykologiskt problem och att den sökande nog bara var orolig av sig (Denny, 2004).

Metoddiskussion

För studien valde vi metoden litteraturoversikt. Detta ansåg vi vara korrekt med tanke på studiens omfattning avseende tid och resurser samt då det är ett effektivt sätt att skapa en översikt över befintlig forskning (Henricson & Billhult, 2012). Då syftet med studien var att undersöka lidandet som uppstår i samband med den långa väntan på diagnos och hur det påverkar olika delar av vardagen valde vi att främst använda oss av kvalitativa artiklar. I sökningarna fann vi också ett antal kvantitativa artiklar som berörde relevanta ämnen vilket gjorde att vi valde att inkludera även dessa. Sökningar efter relevanta artiklar gjordes i Cinahl och Pubmed då dessa databaser ansågs mest sannolika att innehålla relevanta artiklar. Att använda fler än en databas anses styrka trovärdigheten studier (Henricson & Billhult, 2012). SBU:s granskningsmall har använts för att säkerställa valda artiklars kvalitet. Elva artiklar är av hög kvalitet och sju stycken är av medelhög kvalitet (SBU, 2016). I och med det begränsade urvalet av artiklar inkluderades också sådana som undersökte patienter med kronisk bäckensmärta (chronic pelvic pain) där det var uttalat att en stor del av intervjuobjekten hade detta på grund av endometriosis. Detta kan ses som en svaghet i arbetet. En styrka är att majoriteten av artiklarna vi använt är av hög kvalitet.

Eftersom vi fick fram tillräckligt med material för arbetet genom sökningar utan mesh-termer och trunkering valde vi att inte använda oss av dessa.

En svårighet som uppstod var att en övervägande del av den forskning som bedrivits inom ämnet endometriosis riktar in sig på medicinska aspekter som etiologi och prognos vilket inte var de perspektiv som vi främst eftersökte.

På grund av den begränsade mängden relevant forskning använde vi inga geografiska restriktioner. Flera av artiklarna var australienska, några nya zeeländska och några amerikanska. Även om inga av artiklarna var svenska anser vi att resultatet är användbart eftersom patienternas symtom och svårigheter är desamma i Sverige. Artiklar äldre än från år 2000 exkluderades för att behålla aktualitet. Detta betyder att vissa artiklar i dagsläget är upp till 16 år gamla vilket kan minska trovärdigheten. Dock gjorde den ringa mängden forskning i ämnet att denna generösa tidsbegränsning ansågs nödvändig.

När det gällde omvårdnadsbegrepp valde vi att utgå ifrån Katie Erikssons teori om lidande. Detta på grund av att hon är en, i Sverige, väl förankrad omvårdnadsteoretiker. Dock inte utan viss tvekan eftersom Eriksson tydligt grundar sina teorier i den kristna tron, Jesu lidande och regelbundet återkommer till detta i sitt resonemang vilket vi såg som ett problem då denna studie strävar efter ett sekulärt, vetenskapligt förhållningssätt.

Resultatdiskussion

Minskat lidande efter diagnos

Efter diagnos kan en rad förbättringar, om än små, identifieras i olika aspekter av de drabbades liv. Innan de drabbade fick sin endometriosisdiagnos kände exempelvis många av att det var svårt att förklara vad som var fel med dem för kollegor och vänner. Med en medicinsk diagnos blev symtomen mer legitima och därmed också det faktum att de ibland hade svårt att gå till arbetet eller medverka på sociala tillställningar. Personerna som fick en diagnos kände att de fick ett bättre socialt stöd tack vare att de kunde sätta ett namn på sitt tillstånd. Efter diagnos fick också deltagarna i den här studien en känsla av hoppfullhet och av att de hade större kontroll över sitt tillstånd, mycket tack vare de behandlingsalternativ som erbjöds. Lättnad över att inte vara ”galen” och att sjukdomen inte bara fanns ”i deras huvuden” var en annan effekt som flera tog upp (Ballard et al., 2006., Moradi et al., 2014).

Som nämnts tidigare har kirurgi med avlägsnande av endometrioshärdar hos patienter med dyspareuni en gynnsam effekt på deras möjlighet till ett tillfredsställande sexliv. Enligt den här studien är dyspareuni också det symptom som står för den största försämringen i endometriospatienternas livskvalitet, i och med dess inverkan på det sexuella och det sociala livet. Därmed är ett avlägsnande av det här symtomet med hjälp av kirurgi i många fall en stor förbättring av livskvaliteten i allmänhet (Lukic et al., 2016).

Alla dessa förbättringar som diagnostiserade endometriospatienter får möjlighet att uppleva i det dagliga livet hade kunnat ske mycket tidigare och besparat dem ett stort fysiskt och psykiskt lidande om diagnosen inte tagit så lång tid att fastställa.

Ökad kunskap leder till bättre vård

Av de artiklar som använts i undersökningen är ingen publicerad i Sverige och resultatet reflekterar därmed inte den aktuella situationen för endometrios i det svenska samhället särskilt bra. I resultatet presenteras från en artikel teorin om hur ”tabu” som finns kring att prata om mens är en av de faktorer som försenar en endometriosdiagnos (Seear, 2009). I Sverige har detta klimat förändrats under senare år, det pratas mer öppet om menstruation och ämnet normaliseras mer och mer. Ett exempel på detta är serietecknaren Liv Strömquists sommarprat 2013 där hon pratade om ämnet i två timmar (Sveriges Radio, 2013) och har sedan dess flutit på med att flera kända författare, media och ”internetprofiler” har uppmärksammat det på olika sätt. Att tabu håller på att brytas är ett steg i rätt riktning mot att öka chansen att ställa en diagnos tidigare. Vågar de drabbade prata om sina menstruationssmärter och andra relaterade besvär är chansen större att de kommer fram till att något inte är som det ska och söker vård.

Endometrios har sedan en tid tillbaka även figurerat i diverse artiklar svenska kvälls- och dagstidningar. Även detta kan tolkas som ett steg i rätt riktning eftersom en allmän kännedom om sjukdomen och dess symtom ökar möjligheten att personer känner igen symtom som stämmer in på dem själva eller på någon nära.

Socialstyrelsen tillkännagav tidigare i år att de skulle börja arbeta på att ta fram nationella riktlinjer för endometrios. Riktlinjerna beräknas vara klara våren 2018. Nationella riktlinjer är menade att vara ett stöd inom områden där vården och socialtjänsten är i stort behov av vägledning. Det är enligt Socialstyrelsen ett sätt att stärka människors möjlighet att få jämlik och god vård. De fungerar som en vägledning för vårdgivare men det är fortfarande läkaren som har ansvaret att göra en riktig bedömning i varje enskilt fall (Socialstyrelsen, 2016). Dessa nationella riktlinjer kan förhoppningsvis hjälpa vårdgivare att ställa en diagnos och att ge lämplig behandling snabbare.

Vårdlidandet är något som återfinns i flera av de utvalda artiklarna då det ofta lyfts hur patienter lider av att inte bli hörda, sedda och betrodda i sin situation i mötet med vården. Detta lidande läggs då som en ytterligare tyngd över det sjukdomslidande patienten redan upplever i och med sina kroppsliga symtom av smärta relaterat till sin sjukdom. Den binära könsuppfattning som råder i samhället är också grundande för att öka vårdlidandet då personer med endometrios som inte identifierar sig som kvinnor ändå tvingas in i ett fack gällande vård av kvinnosjukdomar. Detta är ett vårdlidande sjuksköterskor bör vara uppmärksamma på då det till viss del kan förebyggas genom korrekt användande av pronomen. Att endometrios härrör ur något i många fall fortfarande så tabubelagt som menstruation kan leda till ett livslidande då detta kan få patienten att bära lidandet inom sig av på grund av rädsla för avvisande om de lyfter ämnet.

Undersökningar visar att medvetenheten om endometrios som sjukdom är mycket låg hos ungdomar. Ett effektivt sätt att komma till rätta med detta problem skulle vara att börja undervisa om det i högstadieskolor. En studie som gjorts bland ungdomar på en skola i Australien visar att majoriteten av eleverna inte kunde ge en korrekt beskrivning av vad sjukdomen är för något. De tillfrågades också hur de helst skulle vilja få information om endometrios och var dessa frågor borde diskuteras och majoriteten svarade då att det borde ske i skolan (Shadbolt, Parker & Orthiea, 2013). Skulle information om endometrios förmedlas i skolor som en del av läroplanen kan många unga som eventuellt kommer utveckla eller redan har utvecklat sjukdomen nås. Det skulle vara ett mycket effektivt sätt att öka chansen för unga människor att tidigt kunna känna igen sina symtom.

Ovarialcancer och bröstcancer är två maligna sjukdomar som är starkt kopplade till endometrios. Detta på grund av de östrogenrubbingar och inflammationer som endometrios orsakar. Vidare kan även vissa hormonbehandlingar som i dagsläget är aktuella vid endometrios på lång sikt vara en riskfaktor för cancer. (Ness & Modugno, 2006). I en studie från 2015 belyses hur tidigt ställda diagnoser av endometrios kan ha en stor inverkan på utvecklingen av ovarialcancer. Forskarna förespråkar därför att screening av endometrios införs i tidig ålder bland personer med livmoder för att på så sätt kunna ställa en diagnos tidigt och därmed hindra utveckling av cancer (Pavone & Lyttle, 2015).

Risken för allvarliga sjukdomar som cancer är något som kan orsaka ett stort framtida lidande för personer med endometrios. Ställs en diagnos snabbare minskar även risken att utveckla dessa sjukdomar och därmed också risken för ett ännu större lidande.

Slutsats

Den långa väntan på diagnos påverkar personen som lider av endometrios på många olika sätt. Ovissheten och känslan av att inte tas på allvar kombinerat med alla de andra symtom som sjukdomen ger upphov till skapar tillsammans ett stort lidande för den drabbade. Att verka för att diagnos ställs i ett tidigare skede skulle kunna förebygga lidande för patienten samt främja hälsa.

Kliniska implikationer för omvårdnad

Många som söker vård för buksmärter gör detta hos en vårdcentral. Då många vårdcentraler idag använder sig av så kallade triagesystem där patienten först träffar en sjuksköterska som bedömer om patienten behöver träffa en läkare, är det av stor vikt att sjuksköterskor är väl

insatta i de symtom och risker som kopplas samman med endometriosis. Denna kompetens kan bli avgörande för huruvida patienten kommer bli undersökt av en specialist eller inte.

Sjuksköterskan som möter en person med endometriosis har stora möjligheter att på olika vis hjälpa till på vägen mot en diagnos. Med kunskap om symtom och tecken på sjukdomen kan sjuksköterskan fånga upp en patient som hon upplever stämmer in på profilen och ta upp detta med en läkare för fortsatt undersökning. Med vetskap om de problem och smärtor som drabbar endometriospatienter kan hen anpassa omvårdnaden utefter de behov som finns. Med vetskapen om att exempelvis isolering är ett vanligt problem för dessa patienter kan hen koppla in andra instanser som kan hjälpa personen i hemmet om önskemål finns. Med vetskap om det vanliga symtomet dyspareuni kan sjuksköterskan kontakta en sexolog eller sexualrådgivare för information om alternativa sexuella aktiviteter. Bara att genom enkla åtgärder göra så att patienten känner sig sedd och hörd kan sjuksköterskan minska det lidande som patienten känner på grund av sin sjukdom.

Fortsatt forskning

För att fånga upp personer med endometriosis i ett tidigare skede skulle screening av unga personer med livmoder i skolorna vara en effektiv metod. För att denna idé ska vara möjlig måste biomarkörer som påvisar endometriosis identifieras för att kunna initiera snabbare behandling och minska onödigt lidande hos de drabbade.

Referensförteckning

- Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *Journal For Nurse Practitioners*, 6(6), 427-434. doi:10.1016/j.nurpra.2009.07.022
- Ballard, K., Lowton, K. & Wright., J. (2006). Whats the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and sterility*, 86 (5), 1296-1301. doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054
- Bixo, M. & Torbjörn, I. (red.) (2014). *Problemorienterad gynekologi och obstetrik*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Bloski T, Pierson R. (2016). Endometriosis and chronic pelvic pain: unraveling the mystery behind this complex condition. *Nursing For Women's Health* [serial online]. October 2008;12(5):382-395. Available from: CINAHL with Full Text, Ipswich, MA. Accessed October 13, 2016.
- Borgfeldt, C. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. (4., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Butt, F. & Chesla, C. (2007) Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis. *Qualitative Health Research*, May 2007 vol. 17 no. 5 571-585 doi: 10.1177/1049732307299907
- 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 8p.
- Denny, E. (2004). 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Diversity In Health & Social Care*, 1(1), 39-44.
- Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal Of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648 8p. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.
- FASS (2014). *Morfin Abcur* Hämtad 2016-11-09, från <http://www.fass.se/LIF/product?userType=2&nplId=20110104000104>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.
- 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.
- Hansen, K., Kesmodel, U., Baldursson, E., Schultz, R. & Forman, A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 169(2), 331-339, doi: 10.1016/j.ejogrb.2013.03.008
- Henricson, M & Billhult, A. (2012). *Kvalitativ design*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). 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
- Janson, P.O. & Landgren, B. (red.) (2015). *Gynekologi*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lukic, A., Di Properzio, M., De Carlo, S., Nobili, F., Schimberni, M., Bianchi, P., Prestiagiecomo, C., Moscarini, M. & Caserta, D. (2016) Quality of sex life in endometriosis patients with deep dyspareunia before and after laparoscopic treatment *Arch Gynecol Obstet* 293: 583. doi:10.1007/s00404-015-3832-9
- 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*, 14:123, doi: 10.1186/1472-6874-14-123

- Ness, R., & Modugno, F. (2006). Endometriosis as a model for inflammation-hormone interactions in ovarian and breast cancers. *European Journal Of Cancer*, 42(6), 691-703. <http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.ejca.2006.01.009>
- Olovsson, M. (2015). Endometriosis. PO. Jansson B-M. Landgren (red.), *Gynekologi* (s. 269-277). Lund: Studentlitteratur.
- Osório, F. L., Carvalho, A. C. F., Donadon, M. F., Moreno, A. L., & Polli-Neto, O. (2016). Chronic pelvic pain, psychiatric disorders and early emotional traumas: Results of a cross sectional case-control study. *World Journal of Psychiatry*, 6(3), 339–344. <http://doi.org/10.5498/wjp.v6.i3.339>
- Pavone, ME., & Lyttle, BM. (2015). Endometriosis and ovarian cancer: links, risks, and challenges faced. *Int J Womens Health*, 1(7), 663-72. doi: 10.2147/IJWH.S66824
- SBU Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser
- SBU. (2016). *Granskningsmallar*. Hämtad 2016-11-01, från <http://www.sbu.se/sv/var-metod/>
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-1227. doi:10.1016/j.socscimed.2009.07.023
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2016:658. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 1982:763. *Hälso och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet
- Shadbolt, N. (2013) Communicating endometriosis with young women to decrease diagnosis time. *Health Promotion Journal of Australia*, 24(2), 151-154, doi: 10.1071/HE12915
- Sharyar, K., Kavoussi, Courtney, S., Bethany, D., Skinner, I., Lebovic. & Sawsan, A. (2016) New paradigms in the diagnosis and management of endometriosis. *Current Opinion Obstetrics Gynecology* 28:267-276, doi: 10.1097/GCO.0000000000000288

Sheaves, C. (2013). Advances in endometriosis treatment. *Nurse Practitioner*, 38(5), 42-47.
doi:10.1097/01.NPR.0000425826.90435.a8

Socialstyrelsen. (2016). Hämtad 2016-11-02, från
<http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/omnationellariktlinjer>

Sveriges Radio (2013) *Sommar & Vinter i P1*. Hämtad 2016-11-04 från
<http://sverigesradio.se/sida/avsnitt/203028?programid=2071>

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

Bilagor

Bilaga 1 – Söktabell

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
161025 Cinahl	Endometriosis, diagnosis	Peer reviewed, 2000-2016	276	7	4	Denny, E., Shadbolt et al, Sharyar et al. 2016
161020, Cinahl	Endometriosis AND delayed diagnosis	peer reviewed 2001-2016	15	7	4	Cox et al Denny, E et al Denny et al
161025 PubMed	Endometriosis, delayed diagnosis	2000-2016	87	10	5	Lukic et al. Hansen et al.
161025 Cinahl	couples living with chronic pelvic pain endometriosis	2000-2016	2	1	1	Butt, F. & Chesla, C
Cinahl 161011	Endometriosis AND work	Peer reviewed+2000-2016	27	10	4	Gilmour, J.A
161020, Cinahl	Endometriosis AND experience	Peer reviewed 2001-2016	67	20	4	Denny, E

						Cox et al.
161025 Cinahl	Endometriosis AND stigmatisation AND diagnostic delay	publ. år 2000- 2016, peer reviewed, review	2	2	2	Seear et al
161025	endometriosis AND ovarian cancer AND infertility AND diagnosis	publ. år 2000- 2016	89	15	5	Pavone ME, Lyttle BM.
161025	Endometriosis AND ovarian cancer	publ. år 2000- 2016	38	10	4	Ness & Modugno
161025	Endometriosis etiology AND treatment	publ. år 2013- 2016, Peer Reviewed	39	15	7	Sheear
161026 PubMed	Endometriosis AND depression	10 years	69	3	3	Osorio et al.
161026 Cinahl	Endometriosis etiology AND review	2000-2016 Peer reviewed	14	7	3	Altman, G., & Wolczyk, M.

161101 PubMed	The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis	-	5	1	1	Moradi et al.
------------------	--	---	---	---	---	---------------

Bilaga 2 - Artikelöversiktsmall

Författare Publikations år Tidskrift Land	Syfte	Metod	Huvudsaklig t resultat	Styrkor och svagheter	Kvalit et
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. and Ellwood, D. (2014) BMC Womens health Australien	Att utforska kvinnors erfarenheter av endometriosisens inverkan samt om den ser olika ut i tre olika åldersgrupper.	Kvalitativ studie. Semistrukturer ade fokusgrupper. Inspelade intervjuer.	Försenad diagnos med snitt p 8,1 år. Endometriosis påverkar studier, arbete och ekonomiska faktorer	Styrkor: Etiskt granskad. Tydligt beskriven metod. Svagheter: Inga svagheter kunde identifieras	Hög
Gilmour, J.A., Huntington, A. & Wilson, H.V. (2008) International Journal of Nursing Practice Nya Zealand	Utforska hur endometriosis påverkar arbete och sociala deltagande.	Kvalitativ studie. Individuella semistrukturerade intervjuer	Endometriosis påverkar kvinnors Arbete, utbildning, sociala liv, kärleksrelati oner samt vilka strategier de drabbade själva har för att få en fungerande vardag.	Etiskt granskad. En diskussion förs gällande materialets trovärdighet. Svagheter: Homogen intervjugrupp vilket kan ha påverkat resultatet.	Hög
Sharyar, K., Kavoussi, S., Lim, S.C., Skinner, B.D., Lebovic, D.I. and As- Sanie, S. (2016) Current Opinion	Översiktsartikel över endometriosis med fokus på diagnosticering	Kvantitativ studie	Tiden mellan uppkomst av symtom och diagnos är ca 10 år. Vissa framsteg gällande biomarkörer har gjorts.	Styrkor: Ny studie. Ingen finansiell support eller sponsor. Svagheter: otydlig gällande metod och etik. En av författarna är	Medel

USA				forskningskonsult för Myriad Genetics.	
Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. (2003) International journal of nursing practice Australien	Öka medvetenheten om upplevelsen av endometriosis samt upplevelsen av bristen på stöd från närstående och vårdprofessioner.	Kvalitativ och kvantitativ studie. Enkäter och fokusgrupper.. Resultat från fokusgrupperna redovisas i denna studie.	Tydligt behov av information för både patienter och närstående. Utbredd okunskap bland vårdpersonal	Styrkor: Väl beskrivet urval, bortfall, och analysmetod. En diskussion förs gällande hur urvalet kan påverka resultatet. Svagheter: Abstract och syfte kunde redovisats tydligare	Hög
Butt, S.F. & Chelsea, C. (2007) Qualitative Health Research USA	Hur endometriosis och kronisk buksmärta påverkar relationer	Kvalitativ design. Narrativ undersökning.	Parrelationer påverkas av endometriosis. En viktig faktor är patienternas ofta bristande kunskap och förståelse för sjukdomen.	Styrkor: Resultatet redovisar tydligt syftet Svagheter: Det framgår inte om det finns någon form av intressekonflikt eller om artikeln är etiskt granskad	Medel
Seear, K. (2009) Social Science & Medicine Australien	Undersöka stigmatisering kring menstruation och endometriosis och hur detta påverkar vardag och vård	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.	Den stigmatisering kring menstruation gör det svårt för personer med endometriosis att söka hjälp samt få förståelse för sina problem.	Styrkor: Väl beskriven metod. Etiskt granskad. Svagheter: Inga svagheter kunde identifieras	Hög
Lukic, A., Di	Att undersöka	Kvantitativ	Kirurgisk	Styrkor: Tydlig i	Hög

<p>Properzio, M., De Carlo, S., Nobili, F., Schimberni, M.m Binachi, P., Prestigiacomo, C., Moscarini, M. & Caserta, D. (2015) General Gynechology Italien</p>	<p>hur dyspareuni kopplat till endometriosis påverkar drabbade och hur kirurgisk behandling kan förbättra sexuell och social hälsa.</p>	<p>studie Enkätundersökning.</p>	<p>behandling kan märkbart förbättra sexuell och social hälsa.</p>	<p>sitt syfte och metod. Grundliga enkätfrågor. Svagheter: Inga svagheter kunde identifieras</p>	
<p>Huntington, A. & Gilmour, J.A. (2005) Journal of clinical nursing Nya Zealand</p>	<p>Utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis, påverkan på livet och strategier för att hantera sjukdomen.</p>	<p>Kvalitativ studie. Individuella semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Stark smärta påverkar livets alla sidor. FYra teman: manifestationer av smärta, smärtans riktning, hur smärtan kontrolleras och svårbehandlad smärta.</p>	<p>Styrkor: Etiskt godkänd och implikationer för relevant praktik. Svagheter: Diskussion förs ej gällande egna begränsningar</p>	<p>Medel</p>
<p>Ballard, K., Lowton, K. and Wright, J. (2006) American Society for Reproductive Medicine England</p>	<p>Undersöka varför det tar så lång tid att få en endometriosisdiagnos och hur detta påverkar patienten.</p>	<p>Kvalitativ design Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Normalisering av symtom från så väl patienter som vårdpersonal försenar diagnosen. Att få en diagnos gynnar patienten då det öppnar för nya sätt att diskutera</p>	<p>Styrkor: Etiskt granskad. Tydligt framställd metod. Svagheter: Då intervjuobjekten sökte vård på specialiserade bukkläniker kan resultatet ha påverkats på så sätt att patienterna redan</p>	<p>Medel</p>

			sina symtom.	nått långt i kampen med sin sjukdom.	
Denny, E. (2004) Journal of advanced nursing England	Utforska upplevelsen av att leva med endometriosis samt undersöka den långa tiden det tar att få en diagnos.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.	Sen diagnos, Dyspareuni, reaktioner på den sent ställda diagnosen, attityder gentemot endometriosis, allmänläkarens brist på uppmärksamhet gällande endometriosis.	Styrkor: Resultatet besvarar syftet tydligt. Svagheter: Inga svagheter kunde identifieras	Hög
Denny, E. (2003) Journal of Advanced Nursing England	Att utforska upplevelsen av att leva med endometriosis	Kvalitativ studie. 15 semifokuserade intervjuer.	Sena diagnoser påverkar sociala, yrkesmässiga och sexuella relationer.	Styrkor: Etiskt granskad. Svagheter: ingen kritisk diskussion förs.	
Altman, G. & Wolczyk, M. (2010) Journal For Nurse Practitioners USA	Att skapa en förståelse av endometriosis för sjuksköterskor inom primärvården.	Översikt av befintlig forskning	Oklar etiologi, försenade diagnoser, smärta	Styrkor: Möter upp och besvarar syftet. Svagheter: Ingen kritisk diskussion förs angående studien	Hög
Bloski T, Pierson R. (2016). Nursing for	Skapa en översikt över endometriosis	Översikt av befintlig forskning	Diagnostisering, klassificering, smärta, upplevelser, behandling.	Styrkor: Motiveras av kliniskt behov inom sjukvården. Svagheter: Inga svagheter kunde identifieras	Hög

women's health USA					
Hansen, K., Kesmodel, U., Baldursson, E., Schultz, R. & Forman, A. (2013) European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Iology Danmark	Undersöka sambandet mellan endometriorelaterad smärta och arbetsförmåga.	Kvantitativ studie. Kohort enkätundersökning.	Komorbiditet, arbetsliv, samband mellan arbetsförmåga och sen diagnostisering	Styrkor: Metoden är samkörd med flera analyser, godkänd av Danmarks Dataskyddsenhet. Svagheter: Studiens omfattning begränsas av infomantgruppen då den baseras främst på frivillighet och intresse.	Hög
Osório, F. L., Carvalho, A. C. F., Donadon, M. F., Moreno, A. L., & Polli-Neto, O. (2016). World Journal of Psychiatry Brasilien	Att jämföra förekomsten av psykiatriska sjukdomar och tidiga emotionella trauman mellan kvinnor med CPP och friska kvinnor.	Kvalitativ studie. Gruppintervjuer	Fler personer med CPP led av depression. Av dem som led av CPP hade 48% fått diagnosen endometrios. Ingen skillnad angående depression mellan gruppen som fått diagnosen endometrios och den som	Styrkor: Väl genomgången metod med flera mätinstrument för att säkerställa resultaten. Svagheter: Slutsats oklar.	Hög

			fått diagnosen CPP.		
Shadbolt, N., Parker, M.A. and Orthia, L.A. (2013) <i>Health Promotion Journal of Australia</i> Australien	Att fastställa vad unga kvinnor ver om endometrios, vad de vill veta om endometrios och hur detta bäst kommuniceras för att gynna tidig upptäckt av sjukdomen.	Kvantitativ studie. Webbaserad enkätundersökning.	52% kände till endometrios, 89% ansåg att tonåringar borde få mer information och 78% ansåg att även unga män skulle utbildas i frågan.	Styrkor: Enkätfrågorna utformades utifrån en litteraturstudie. Svagheter: Studien är inte så omfattande	Hög
Pavone, ME., & Lyttle, BM. (2015)	Översikt över sambandet mellan ovarialcancer och endometrios.	Översikt av befintlig forskning.	Obehandlad endometrios ökar risken för ovarialcancer. Screening kan användas för att undvika cancer.	Styrkor: Tydligt redovisade laboratorie- och kliniska översikter. Svagheter: Ingen kritisk diskussion förs.	Medel
Sheaves, C. (2013). <i>The Nurse Practitioner</i> USA	Översikt över etiologi och behandling	Översikt av befintlig forskning.	Etiologi, behandling, farmakologisk behandling, diagnosticering.	Styrkor: Syftet stämmer överens med sultatet Svagheter: Otydligt utförande	Medel
Ness, R., & Modugno, F. (2006) <i>European Journal Of Cancer</i>	Översikt över sambandet mellan endometrios och cancer.	Översikt av befintlig forskning.	Könshormoner, cytokiner, inflammation.	Styrkor: Tydligt abstract. Svagheter: Oklar angående intressekonflikt som kan ha påverkat resultatet.	Medel

Bilaga 3 – Mall för kvalitetsgranskning

Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

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.

1. Syfte Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är urvalet relevant?

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

c) Är kontexten tydligt beskriven?

d) Finns relevant etiskt resonemang?

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):

5:2 utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok

3. Datainsamling Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?

b) Är datainsamlingen relevant?

c) Råder datamättnad?

d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är analysen tydligt beskriven?

b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?

c) Råder analysmättnad?

d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är resultatet logiskt?

b) Är resultatet begripligt?

c) Är resultatet tydligt beskrivet?

d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

e) Genereras hypotes/teori/modell?

f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?

g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik 5:3

Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning

av studier med kvalitativ forskningsmetodik

– patientupplevelser

1. Syfte

Fundera över:

- vad målsättningen med studien var

- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problemområdet/
svara på frågeställningen.

2. Urval

Fundera över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än informed consent och ethical approval
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroendeförhållanden etcetera.

3. Datainsamling

Fundera över:

- om ”settingen” för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes (t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc)
- om metoden modifierades under studiens gång (om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)
- om insamlat datamaterial är tydliga (t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)

5:4 utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok

- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, det vill säga när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)
- om det är tillämbart att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, det vill säga faktiskt validerat på goda grunder.

4. Analys

Fundera över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

5. Resultat

Fundera över:

- om resultaten/fynden diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

Referenser

1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.

2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.