SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

Kvinnors upplevelser av sjukdomens påverkan på den psykiska hälsan

Emma Sandgren och Isabel Lönnqvist

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Handledare:	Eva Angelini
Examinator:	Sonia Sunny

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Tack till handledare Eva Angelini för vägledning. Även ett stort tack till Henrik och Katarina för värdefull input till vårt arbete.

Titel (svensk)	Att leva med endometrios - Kvinnors upplevelser av sjukdomens påverkan på den psykiska hälsan
Titel (engelsk)	Living with endometriosis - Womens experiences of the psychological impact of the disease
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Författare	Emma Sandgren och Isabel Lönnqvist
Handledare:	Eva Angelini
Examinator:	Sonia Sunny

Sammanfattning:

Endometrios är en kronisk och östrogenberoende kvinnosjukdom som innebär att livmoderslemhinna växer utanför dess normala lokalisation och orsakar ett inflammatoriskt tillstånd. Bland vanliga inslag i anamnesen ses menstruation- och samlagssmärtor, blödningsrubbningar samt trötthet, upplevelser som inte sällan leder till ett ökat lidande och en sänkt livskvalitet. Trots de många drabbade ses ofta en fördröjning i diagnossättning och dessutom är feldiagnostisering samt underbehandling vanligt förekommande. Många drabbade vittnar också om ett bristande bemötande från dess omgivning och inte minst från hälso- och sjukvårdspersonal. Med bakgrund i ovan syftade innevarande studie till att undersöka kunskapsläget gällande hur den psykiska hälsan påverkas av att leva med endometrios. Som metod genomfördes en litteraturstudie baserad på granskning av vetenskapliga artiklar publicerade i PubMed eller CINAHL. Resultatet beskrev tre huvudkategorier i form av: upplevelser som hämmar det egna välbefinnandet, upplevelser som skapar uppgivenhet samt upplevelser som begränsar tilltron till den egna kvinnokroppen. Utifrån resultatet sågs endometrios som en sjukdom med påverkan på den psykiska hälsan på flertalet sätt och brister sågs i hälso- och sjukvårdens bemötande av de drabbade. Studiens slutsats landade i ett personcentrerat förhållningssätt som en förutsättning för minskat lidande bland de drabbade.

Nyckelord:	Endometrios, psykisk hälsa, upplevelser.

Innehållsförteckning

Inledning 1
Bakgrund 1
Patofysiologi och diagnostik 1
Behandling 2
Bemötande från omgivningen 2
Psykisk hälsa och livskvalitet 2
Sjuksköterskans roll och ansvar 4
Personcentrerad vård 4
Problemformulering 5
Syfte 5
Metod 5
Litteratursökning 5
Val av databaser 5
Val av sökord och söklogik 6
Urval 6
Analys 7
Resultat 8
Upplevelser som hämmar det egna välbefinnandet 8
Känna skam över den egna kroppen 8
Uppleva skuld över vardagliga begränsningar 9
Upplevelser som skapar uppgivenhet 9
Drabbas av maktlöshet 9
En påverkad självkänsla 9
Upplevelser som begränsar tilltron till den egna kvinnokroppen 9
Förlora sin kvinnlighet 10
Inte vara tillfreds med sin kropp 10
Metoddiskussion 10
Resultatdiskussion 12
Kliniska implikationer 14
Slutsatser och vidare forskning 14
Referenslista 16
Bilagor 21
Bilaga 1: Söktabeller 21
PubMed 21

CINAHL 22
Bilaga 2: Artikelbilaga 23

Inledning

Uppskattningsvis var tionde kvinna i Sverige lider av endometrios vilket innebär att sjukdomen klassas som vanligt förekommande bland kvinnor i fertil ålder. Trots detta ställs korrekt diagnos ofta långt efter det att första symtom upptäckts och efter diagnossättning går en stor andel kvinnor underbehandlade. Idag saknas kunskap kring förebyggande insatser med anledning av bristande kunskap kring de bakomliggande mekanismerna. Tidigare forskning visar att sjukdomen bidrar till en omfattande påverkan på kvinnornas liv men också på samhället i stort. Detta då även kvinnans partner, familj och arbetsförmåga påverkas av de symtom, alternativt sekundära besvär hon upplever i relation till sin sjukdom. Bland de begrepp som förknippas med sjukdomen sedan tidigare ses smärta och lidande som centrala. Det finns dock ingen omfattande forskning gällande bilden av sjukdomens påverkan på kvinnors psykiska hälsa. I innevarande litteraturstudie kommer därför endometrios och dess koppling till den psykiska hälsan belysas och problematiseras med motiveringen att öka den grundutbildade sjuksköterskans kompetens i frågan. En ökad kompetens hos sjuksköterskan kan antas bidra till en ökad möjlighet för drabbade kvinnor att upprätthålla en god psykisk hälsa vilket i sin tur resulterar i en ökad livskvalitet. Begreppet *kvinna* kommer i innevarande studie användas om kvinnor av biologiskt kön. Dock finns en medvetenhet gällande att personer med livmoder, drabbade av endometrios också kan ha en annan könsidentitet.

Bakgrund

Patofysiologi och diagnostik

Patofysiologiskt innebär endometrios att livmoderslemhinnan som normalt finns i livmoderhålan växer utanför dess normala lokalisation och orsakar ett inflammatoriskt tillstånd. Sjukdomen är östrogenberoende och det inflammatoriska tillståndet kan ge upphov till sammanväxningar, så kallade adherenser (SBU, 2018). Endometrios förekommer i fyra former: ytlig peritoneal endometrios, det vill säga ytliga förändringar på bukhinnan, adenomyos vilket innebär endometrium i livmodermuskeln, endometriom, det vill säga endometrium i äggstocken samt djup endometrios. Vid djup endometrios växer livmoderslemhinnan minst 5 millimeter in i andra organ, exempelvis under bukhinnan eller i tarmväggen (SBU, 2018). Bland de olika formerna av sjukdomen ses en stor variation i svårighetsgrad. Vad som orsakar uppkomsten av endometrios är ej helt klarlagt men olika teorier har tagits fram gällande sannolika mekanismer. En teori beskriver att mensblod innehållandes livmoderslemhinna läcker genom äggledarna och sedan börjar växa på bukhinnan eller dess omgivande organ. En sådan teori kan dock inte kopplas till de former av endometrios som exempelvis sätter sig i lungan (SBU, 2018). Utvecklingen av symtomatisk endometrios börjar i de flesta fall redan under tonåren alternativt åren efter första menstruation. Vanliga inslag i anamnesen är smärta vid menstruation- och ägglossning, blödningsrubbningar, trötthet samt smärta vid samlag. Diagnostiken sker histologiskt alternativt med hjälp av bildgivande metoder i form av ultraljud, datortomografi eller magnetresonanstomografi (SBU, 2018). Symtomen vid endometrios kan feltolkas och ofta ställs i dessa fall psykiatriska, alternativt psykosomatiska diagnoser vilket leder till en fördröjd diagnossättning. Mediantiden från symtomdebut till diagnos för en endometriosdrabbad är 5-7 år (SBU, 2018).

Behandling

Grundbehandlingen vid endometrios bör sättas in tidigt i sjukdomsförloppet då symtom på smärta identifieras. Idag består grundbehandlingen av en hög initialdos NSAID-preparat i kombination med paracetamol. Även hormonell behandling bör tidigt övervägas vilken syftar till att åstadkomma blödningsfrihet samt anovulation och därigenom smärtlindring. Den inledande hormonella behandlingen består vanligtvis av preventivmedel i form av exempelvis p-piller eller hormonspiral. Vid behov av en mer avancerad hormonell behandling kan GnRH-agonister användas vilka orsakar effekten av ett tillfälligt klimakterium. Eventuellt kan en kombination av hormonella preparat vara nödvändigt med syftet att uppnå blödningsfrihet (SBU, 2018). Den icke-farmakologiska behandlingen i samband med endometrios-relaterade smärtor består idag av transkutan elektrisk nervstimulering samt fysisk aktivitet vilka båda visat god effekt (Socialstyrelsen, 2018). I vissa fall kan endometrios kräva kirurgisk vård av varierande omfattning. Hos somliga kan specifika förändringar avlägsnas men i vissa fall krävs hysterektomi vilket innebär att hela livmodern avlägsnas (SBU, 2018). Idag uppskattas många kvinnor gå underbehandlade i sin sjukdom (Socialstyrelsen, 2018) och det finns i dagsläget heller inga förebyggande insatser vad gäller att förhindra uppkomsten. Detta på grund av bristande kunskap kring de bakomliggande mekanismerna. Eftersom endometrios är en östrogenberoende sjukdom inaktiveras endometrioshärdarna hos de kvinnor som passerat klimakteriet (SBU, 2018).

Bemötande från omgivningen

Begreppet *bemötande* är vanligt förekommande då man talar om de svåra sammanhang en sjuksköterska kan befinna sig i. Ett gott bemötande präglas enligt Schuster (2019) av respekt för självbestämmande och integritet. Enbart det faktum att en sjuksköterskas bemötande av en patient ofta diskuteras indikerar en maktpräglad asymmetri i relationen. Tidigare forskning kring endometriospatienters upplevelser av hälso- och sjukvårdens bemötande visar att drabbade kvinnor inte upplever sig tagna på allvar. Studier visar även att smärta normaliseras (SBU, 2018; Grundström m.fl., 2018). Att inte bli tagen på allvar kan leda till en känsla av uppgivenhet (Grundström m.fl., 2018). Kvinnors upplevelser av ett bristande bemötande och en bristande kunskap kring sjukdomen hos hälso- och sjukvårdspersonal kan leda till feldiagnostisering (SBU, 2018).

Bland de uppskattningsvis tio procent kvinnor som lider av endometrios beräknas ungefär hälften uppleva en symtomgivande sjukdom och av dessa bedöms en stor andel vara underbehandlade. En situation där drabbade kvinnor mottar adekvat vård i god tid samt upplever ett gott bemötande skulle för individen innebära ett minskat lidande, minskad oro samt en ökad livskvalitet. Fördelarna ses dock inte bara hos individen utan också i samhället. En hälso- och sjukvård där kvinnor får adekvat vård och behandling skulle innebära färre akutinläggningar och minskade kostnader till följd av sjukskrivningar vilka är överrepresenterade bland patientgruppen. Kombinerade insatser krävs för att erbjuda dessa kvinnor en god vård. Däribland ses ett behov av stöd och kontakt med sjuksköterska alternativt barnmorska med specifik kompetens i ämnet (Socialstyrelsen, 2018).

Psykisk hälsa och livskvalitet

WHO (2018) talar om *psykisk hälsa* som ett tillstånd präglat av välbefinnande med en tilltro till den egna förmågan relaterat till livets påfrestningar. Vidare beskrivs psykisk hälsa

innebära förmågan att genom produktivt arbete ges möjligheten att bidra till samhället. För att människan skall kunna känna njutning i livet krävs en psykisk hälsa som möjliggör dennes integrering med övriga samhället. Ovan definition är den som innevarande studie kommer utgå från.

Psykisk hälsa beskrivs som ett paraplybegrepp omfattande såväl psykiskt välbefinnande som psykisk ohälsa. Det psykiska välbefinnandet ses som en grundläggande förutsättning i utmaningen att bemästra livets svårigheter och kan handla om exempelvis goda, sociala relationer. Psykisk ohälsa å andra sidan, är ett samlingsbegrepp inkluderande psykiska besvär av varierande slag och varaktighet (Folkhälsomyndigheten, 2022). Psykisk ohälsa är ofta kopplat till stigmatisering vilket kan beskrivas utifrån en grupp som från samhällets sida anses avvika från de normer som råder. Dessa kan i sin tur betraktas på ett negativt vis och därmed få ett sämre bemötande vid exempelvis kontakt med hälso- och sjukvården. Stigmatisering kan i dessa fall leda till att personen i fråga undviker att söka hjälp (Folkhälsomyndigheten, 2020). Kvinnor drabbade av endometrios löper större risk att drabbas av psykisk ohälsa jämfört med kvinnor utan diagnosen. Ovan resonemang bekräftas av Chen m.fl. (2016) som i en longitudinell, kvantitativ, uppföljningsstudie undersökt sambandet mellan endometrios och depression- eller ångestsjukdom. Resultatet bekräftas av Sepulcri och Do Amaral (2009) som undersökt hur kvinnor med bäckenlokaliserad endometrios mentala hälsa påverkas i form av depression, ångest samt upplevelsen av livskvalitet.

Begreppet *livskvalitet* beskriver hur den enskilde individen värderar livet sett ur den kontext personen befinner sig i samt i relation till personliga förväntningar och mål (WHO, 2012). Upplevelsen av hälsa är starkt förknippad med känslan av livskvalitet (SBU, 2012). Kvinnor diagnostiserade med endometrios upplever inte sällan en svår, långvarig smärta vilket i sin tur kan leda till en upplevelse av försämrad livskvalitet. Då man talar om smärta vid endometrios kan det beroende på lokalisation handla om menstruations-, samlags-, bäcken- eller muskelsmärta. Flera olika typer av smärta kan dessutom drabba en och samma person (SBU, 2018). Begreppet *hälsas* relation till det mänskliga lidandet beskrivs av Eriksson (2015) som en helhet där lidandet ses som en naturlig beståndsdel hos varje individ. Vidare beskrivs att lidandets påverkan kan bli så stor att förmågan att uppleva hälsa brister. Ett sådant, outhärdligt lidande kan upplevas förlamande och hindra den personliga utvecklingen. Begreppet lidande förstås utifrån vad Eriksson (2015) beskriver som en förskjutning från att främst beröra en plåga eller vånda till att snarare förknippas med sjukdom. Därav är begreppet av relevans när man talar om kvinnor med endometrios.

Endometrios innebär en påverkan på livskvaliteten med tydlig inverkan på kvinnans relationer och dagliga liv. Vanliga symtom såsom smärta, trötthet och energilöshet kan leda till social isolering och minskad fysisk aktivitet, båda är faktorer som kan påverka upplevelsen av livskvalitet. Förmågan att klara av exempelvis ett arbete eller studier kan också kraftigt påverkas av sjukdomen vilket inte sällan ger utmaningar i privata relationer. Oro och stress över den sexuella förmågan samt eventuell infertilitetsproblematik beskrivs som vanliga inslag i en endometriosdrabbad kvinnas liv (SBU, 2018). Sjukdomen beskrivs också kunna orsaka en funktionsnedsättande smärta av den grad att effekten blir en betydande sänkt livskvalitet (Socialstyrelsen, 2018). I Socialstyrelsens beskrivning av målet med hälso- och sjukvårdens behandling för dessa patienter nämns en återvunnen social funktion, möjlig återgång till arbete eller studier samt en god livskvalitet.

Sjuksköterskans roll och ansvar

Den grundutbildade sjuksköterskans arbete regleras av lagar och författningar. Bland dessa ses Patientlagen (SFS 2014:821) 1 kap. 6§ vilken belyser målet med en god hälso- och sjukvård som ges på lika villkor. Patienter som söker hälso- och sjukvård skall enligt Patientlagen (SFS 2014:821) 1 kap. 7§ mötas av sakkunnighet och ett omsorgsfullt bemötande av god kvalitet baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet. Som grundutbildad sjuksköterska möter man kvinnor i fertil ålder i flertalet vårdrelaterade sammanhang, inte minst i kontexter kopplat till kvinnovården såsom vid gynekologiska mottagningar. Den grundutbildade sjuksköterskan har till uppgift att arbeta hälsofrämjande genom att bland annat möta den unika personens behov och förväntningar. För att kunna utföra ett bra arbete krävs förståelse samt kunskap kring hur endometrios påverkar hälsan, både den fysiska- samt psykiska. Den grundutbildade sjuksköterskan ansvarar självständigt för kliniska beslut vilka syftar till att ge människor en bättre, bibehållen alternativt återfunnen hälsa. Samtliga kliniska beslut syftar till att erbjuda patienten en ökad livskvalitet och upplevelse av välbefinnande. För att ges möjligheten att erbjuda patienten hjälp på vägen mot ett liv av upplevd hälsa krävs kunskap om de tillstånd man som grundutbildad sjuksköterska kan tänkas möta (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Endometrios är ett sådant tillstånd vilket sätter höga krav på sjuksköterskan som yrkesperson och dennes kunskap om sjukdomen och dess påverkan på kvinnan och hennes omgivning.

När man talar om sjuksköterskans bemötande är dess etiska koppling av relevans med bakgrund i att alla omvårdnadshandlingar har en etisk dimension. Som sjuksköterska besitter man ett moraliskt ansvar i samtliga vård- och omvårdnadsbeslut. Bland sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden ses att främja- och återställa hälsa, lindra lidande samt att förebygga sjukdom. Samtliga områden präglas av ett etiskt förhållningssätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det är dock av stor vikt att förhållningssättet ej blir godtyckligt och därför krävs medvetenhet och pågående reflektion under arbetet (Sandman, 2019). För att en sjuksköterska skall ges möjlighet att utföra ovan beskrivna ansvarsområden krävs förmågan att förstå en persons dagliga tillvaro. Det är först efter att patientens egen berättelse fått utrymme som sjuksköterskan tar fram sina professionella kunskaper och därifrån erbjuder vård anpassad efter individen (Nyström, 2019).

Personcentrerad vård

Ett begrepp som blir aktuellt när man talar om förmågan att möta den unika personens behov och förväntningar är *personcentrerad vård*. Genom att arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt utgår man som sjuksköterska från patientens berättelse för att upprätta ett partnerskap mellan denne, dess närstående och sjuksköterskan. Därav anses begreppet vara en förutsättning för sjuksköterskans arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Ett personcentrerat förhållningssätt innefattar enligt McCance m.fl. (2019) bland annat bildandet av terapeutiska relationer mellan sjuksköterska och patient. En personcentrerad relation har sin grund i kollektiv kunskap vilken bland annat bygger på förtroende och förståelse. Vidare beskriver Kristensson Uggla (2014) att personcentrering handlar om att göra *vad* (patient) till *vem* (person). Bilden av patienten som en person beskrivs av Ekman m.fl. (2014) som menar att en personcentrerad vård och omsorg skall utgå från en syn där personen har en egen vilja, flertalet förmågor och unika behov. Genom att arbeta personcentrerat möjliggörs alltså en ökad förståelse gällande hur sjukdomen påverkar livet samt att den drabbade ges känslan av att vara sedd av hälso- och sjukvårdspersonalen (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Ett personcentrerat förhållningssätt kan kopplas till Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap. 1§ vilken

talar om att all vård, i den mån det är möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten. Dessutom skall patientens närstående enligt Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap. 3§ ges möjlighet att deltaga i utformningen och genomförandet i de fall det anses lämpligt.

Problemformulering

Endometrios är en vanligt förekommande sjukdom bland kvinnor i fertil ålder och sjukdomen påverkar den psykiska hälsan i varierande grad. Forskning visar att kvinnor som lider av endometrios upplever ett bristfälligt bemötande, stigmatisering och att de inte tas på allvar när de söker vård och behandling. Samtidigt skall den grundutbildade sjuksköterskan kunna stödja den psykiska hälsan hos kvinnor som lider av sjukdomen. Av den orsaken är det angeläget att undersöka hur kvinnors psykiska hälsa påverkas av att leva med endometrios. Kunskapen är av betydelse för att bidra till en förbättrad omvårdnad av de drabbade.

Syfte

Litteraturstudiens syfte var att undersöka hur kvinnors psykiska hälsa påverkas av att leva med endometrios.

Metod

Litteratursökning

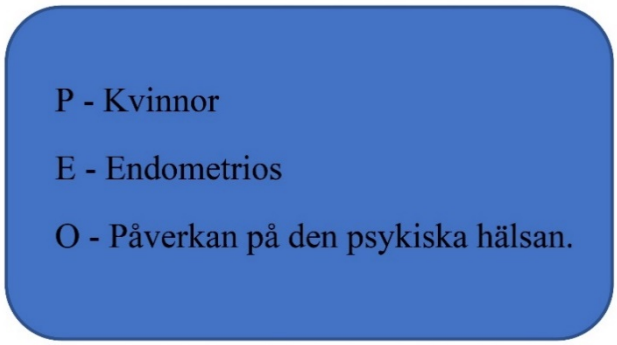
I arbetet med innevarande studie valdes utifrån syftet formen av en allmän litteraturöversikt för att samla publicerade artiklar på ämnet (Axelsson, 2012; Friberg, 2017). I arbetet med sökandet efter lämpliga artiklar användes metoden strukturerad informationssökning vilken av Östlundh (2017) beskrivs som en tydligt kontextbunden process där varje sökning utformas individuellt för att nå lämpligt resultat. Sökningarna delades in i två faser - den inledande samt den egentliga informationssökningen (Östlundh, 2017). Under den inledande fasen söktes information under mindre strukturerade former både i databaser samt generellt på internet. Utifrån den bakgrundsinformation som då samlats in och bildat en kunskapsgrund kunde arbetet med den egentliga informationssökningen starta vilket innebar en period av systematiskt arbete. Sökarbetet dokumenterades i ett gemensamt dokument enligt Östlundh (2017).

Val av databaser

Vad gäller valet av databaser genomfördes sökningar i PubMed samt CINAHL men utifrån de inledande sökningarna kom PubMed att bli den mest frekvent använda. PubMed beskrivs som en databas innefattande studier från samtliga områden inom biomedicin men också från omvårdnad. CINAHL är en databas innehållandes studier kopplat till omvårdnad, arbetsterapi samt fysioterapi (Karlsson, 2017).

Val av sökord och söklogik

I arbetet med att finna relevanta sökord utgick arbetet från det PEO som formulerats under skapandet av problemformuleringen (se figur 1). PEO står för *Population*, *Exposure* samt *Outcome* och används för att nå resultat knutna till studiens syfte. Orden som ansågs lämpliga skrevs sedan in i respektive databas *teasurus* (CINAHL Headings och MeSH) vilka beskrivs som hierarkiska, ämnesindelade ordlistor (Östlundh, 2017). Med hjälp av dessa kunde deskriptorer identifieras och på så sätt preciserades sökningarna. Initialt testades olika sökblock där vissa gav mer relevanta resultat än andra och utifrån de mer relevanta resultaten formulerades de slutgiltiga sökorden som utgjorde den egentliga litteratursökningen (se bilaga 1). De slutgiltiga sökord som identifierades och användes i PubMed var en kombination av både de ämnesspecifika MeSH-termerna samt fritextord. Detta med bakgrund i ett behov av mer uttömmande sökresultat. De specifika MeSH-termerna identifierades via *National Center for Biotechnology Information* (NCBI, u. å.).

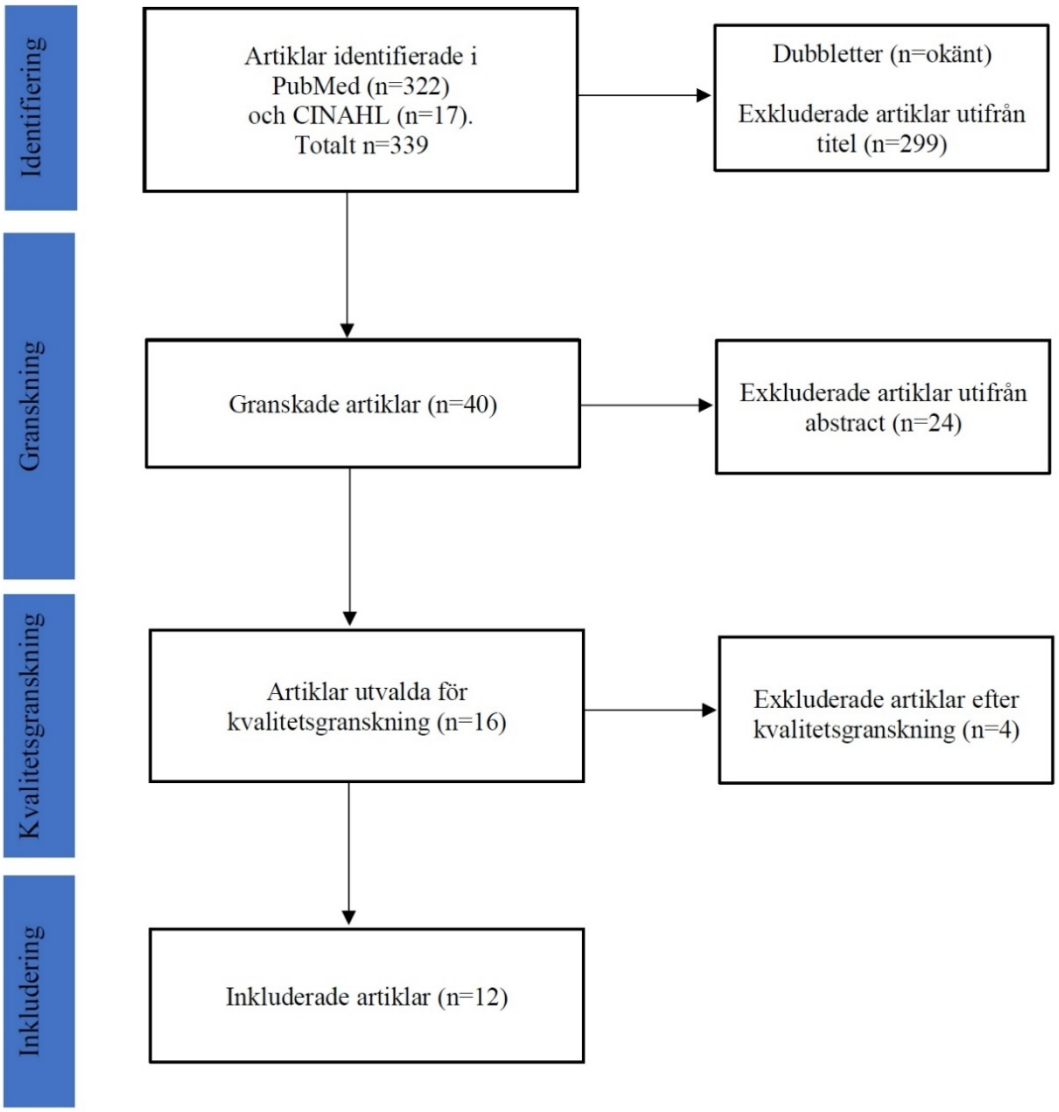


Figur 1. Avgränsning av problemområdet enligt PEO-modellen.

I arbetet med att finna lämpliga artiklar användes *boolesk söklogik* vilket är en teknik som används för att markera hur sökord önskas kombineras. Två av de grundläggande operatorerna användes, AND samt OR där AND kopplade ihop söktermer medan OR gav alternativa synonymer (Östlundh, 2017).

Urval

För att uppnå sökresultat av önskad art användes ett antal inklusion- och exklusionskriterier i arbetet med litteratursökningen. De valda inklusionskriterierna relaterades till: årtal med publiceringar begränsade till 2000-tal, att samtliga sökningar begränsades till det engelska språket samt att artiklarna som söktes fram innehöll ett abstract. Dessutom exkluderades artiklar utan ett etiskt resonemang eller godkännande. Vad gäller de sökningar som genomfördes i CINAHL inkluderades dessutom kriteriet om peer reviewed, en avgränsning för att enbart nå granskade artiklar, publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017). Vad gäller artiklarnas metod accepterades både kvalitativ- och kvantitativ metod. Under arbetet med kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar samt artiklar med mixad metod användes SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar. För kvalitetsgranskningen av kvantitativa artiklar användes SBU:s granskningsmall för randomiserade studier.



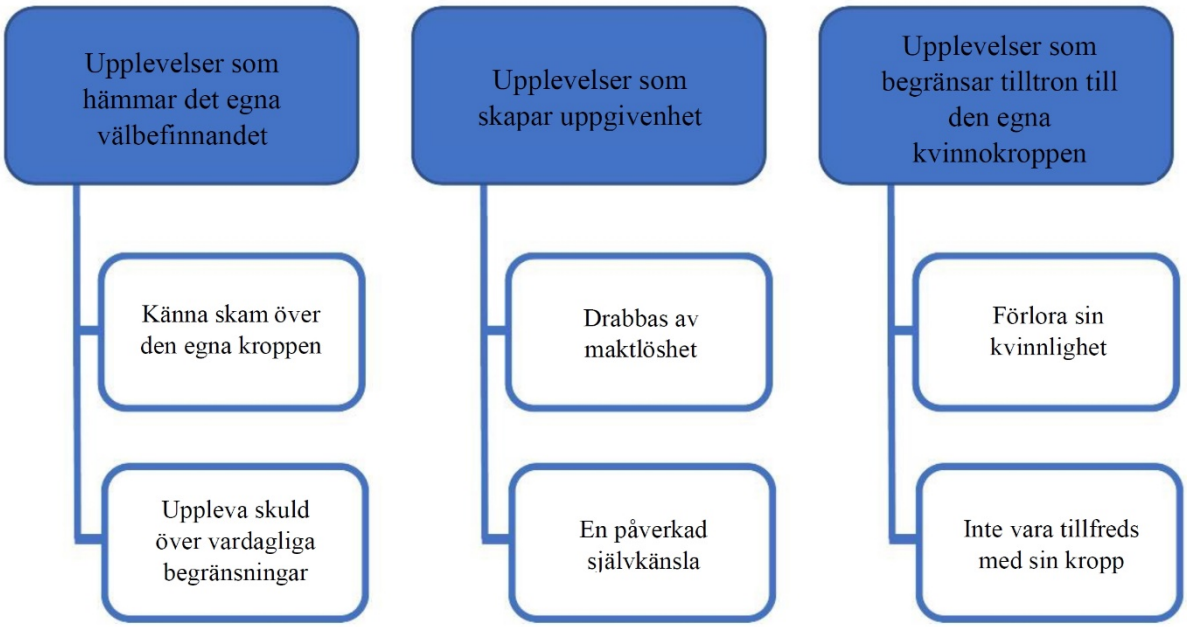
Figur 2. PRISMA-flödesdiagram.

Analys

För att identifiera kategorier bland utvalda artiklar genomfördes analyssteg i enlighet med Friberg (2017). Inledningsvis skedde en genomläsning av samtliga artiklar för att bilda en uppfattning kring dess innehåll och sammanhang. Vidare färgkodades samt dokumenterades de mest centrala delarna av varje artikel i tankekartor vilket skapade en överskådlig bild av innehållet. Slutligen söktes likheter och skillnader bland artiklarna vilket mynnade ut i en sammanställning av det som analyserats fram. I sammanställningen sorterades det innehåll som identifierats vilket sedan placerades ut under rubriker vilka resulterade i ett antal huvud- och subkategorier (Friberg, 2017). Som stöd i processen av bildandet av subkategorier och huvudkategorier användes Danielson (2017).

Resultat

Tolv artiklar har inkluderats i arbetet. Av dessa är nio kvalitativa, en kvantitativ och två beskrivs som mixade metoder. Tidsspannet rör sig mellan år 2003-2022 varav åtta stycken är publicerade efter 2016. Bland studierna ses sju länder representerade: Sverige, Italien, Storbritannien, Tyskland, Iran, Australien samt Ungern. Bland dessa är Italien det ledande landet för publicering med tre artiklar, därefter följer Sverige, Storbritannien och Australien med två artiklar vardera. Av det samlade resultatet framkom att endometrios påverkar den psykiska hälsan på flera plan i form av upplevelser som hämmar det egna välbefinnandet, upplevelser som skapar uppgivenhet samt upplevelser som begränsar tilltron till den egna kvinnokroppen. Ovan aspekter har identifierats som huvudkategorier varifrån sex subkategorier sedan formulerats.



Figur 3. Resultatets huvud- och subkategorier.

Upplevelser som hämmar det egna välbefinnandet

Kategorin *Upplevelser som hämmar det egna välbefinnandet* framträdde utifrån kvinnors känslor och upplevelser av skam och skuld.

Känna skam över den egna kroppen

Känslan av skam är enligt Márki m.fl. (2022) en vanlig känsla bland de drabbade vilket kan kopplas till en känsla av att inte kunna prata om sina symtom eller sitt tillstånd med sin omgivning (Denny, 2009; Rush & Misajon, 2018). Skam är också en känsla som kvinnorna upplever gentemot sin partner när de känner att de inte räcker till (Facchin m.fl., 2018). Vidare beskrivs skam också som en känsla kvinnorna upplever kopplat till den egna kroppen och för att undvika känslan av skam aktiverar sig kvinnor fysiskt trots att de upplever smärta (Namazi m.fl., 2020).

Uppleva skuld över vardagliga begränsningar

Endometriosdrabbade kvinnor känner skuld till följd av att inte kunna göra vardagliga saker såsom hushållssysslor, arbeta eller delta i aktiviteter (Hållstam m.fl., 2018; Lövkvist m.fl., 2016; Rea m.fl., 2020). Begreppet skuld kopplas vidare till bilden av den egna kroppen och beskrivs vara en vanlig känsla hos kvinnor med endometrios (Zarbo m.fl., 2019). Känslan av skuld är också relaterad till kvinnornas partners. Där är känslan återkommande förknippat till att inte förmå sig kunna ha en intim relation på grund av smärtan det innebär (Facchin m.fl., 2018; Lövkvist m.fl., 2016; Rea m.fl., 2020).

Upplevelser som skapar uppgivenhet

Kategorin *Upplevelser som skapar uppgivenhet* framträdde utifrån kvinnors erfarenheter av maktlöshet och en påverkad självkänsla.

Drabbas av maktlöshet

Flertalet kvinnor med endometrios upplever maktlöshet och en förlust av kontroll med anledning av sin sjukdom. Det beskrivs bland annat som en känsla av att vara begränsad eller som att sjukdomen styr livet (Hållstam m.fl., 2018; Facchin m.fl., 2018; Lövkvist m.fl., 2016; Moradi m.fl., 2014; Denny, 2009; Rush & Misajon, 2018). Känslan av maktlöshet och förlust av kontroll påverkar kvinnornas psykiska hälsa på så sätt att de upplever sig få en påverkad mental inställning vilket leder till oro (Facchin m.fl., 2018). Maktlöshet uttrycks även som en oro för framtiden kopplat till att orka leva med smärtan ett helt liv (Denny, 2004). Känslan att förlora kontrollen kopplas också till rädslan för att symtom kan dyka upp utan förvarning (Olliges m.fl., 2021). De drabbade kvinnorna upplever att de förlorar kontrollen vid smärta samt att de inte upplever sig kunna kontrollera negativa tankar (Zarbo m.fl., 2019). Kvinnorna upplever även en maktlöshet kopplat till framtiden och risken för infertilitet (Rea m.fl., 2020).

En påverkad självkänsla

Självkänslan hos de kvinnor som drabbas av endometrios påverkas av den hormonella behandling som ibland ges (Denny, 2009). Ytterligare faktorer med påverkan på självkänslan är kopplat till infertilitet, begränsningar i det sexuella livet samt en nedlåtande syn på den egna kroppen (Moradi m.fl., 2014; Facchin m.fl., 2018). Kvinnor upplever dessutom en påverkad självkänsla med anledning av känslor av att ständigt misslyckas. Känslan av att ständigt misslyckas kopplas till symtom som ständigt återkommer, infertilitet samt misslyckade försök till assisterad befruktning (Namazi m.fl., 2020).

Upplevelser som begränsar tilltron till den egna kvinnokroppen

Kategorin *Upplevelser som begränsar tilltron till den egna kvinnokroppen* framträdde utifrån kvinnors föreställningar om kvinnlighet och sin egen kropp.

Förlora sin kvinnlighet

Det finns en koppling mellan endometrios och en påverkad kvinnlig identitet. Drabbade vittnar om en känsla av att inte längre känna sig som en kvinna och därigenom en upplevelse av att ha förlorat sitt kvinnliga värde (Facchin m.fl., 2018; Moradi m.fl., 2014). Att inte uppleva sig själv vara kvinna nog kan kopplas till partnerrelationer med bakgrund i känslan av att inte kunna erbjuda sin partner det man önskar sig vara kapabel till (Rush & Misajon, 2018). Problem i partnerrelationer kopplas till infertilitet och svårigheter i det sexuella livet (Márki m.fl., 2022) och beskrivs i termer av att vara en halv kvinna (Facchin m.fl., 2018) alternativt att inte känna igen sig själv (Olliges m.fl., 2021). Ytterligare perspektiv kan ses utifrån möten med hälso- och sjukvårdspersonal där drabbade kan känna sig misstrodda vilket kan leda till att deras individuella identitet försvagas (Hållstam m.fl., 2018).

Inte vara tillfreds med sin kropp

Drabbade kvinnor känner sig inte tillfredsställda i sin kropp vilken de beskriver i termer av äckelkänslor eller kroppshat (Moradi m.fl., 2014; Zarbo m.fl., 2019). Kroppshat tar sig uttryck i känslor av att vilja kassera stora delar kroppen då enbart vissa delar anses duga (Facchin m.fl., 2018). Resultat visar att nästan samtliga kvinnor upplever en påverkad självbild relaterat till den hormonella behandlingen vilket i sin tur påverkar kroppsuppfattningen (Márki m.fl., 2022; Rush & Misajon, 2018).

Metoddiskussion

Då examensarbetet syftade till att undersöka hur kvinnors psykiska hälsa påverkas av endometrios ansågs det lämpligt att skapa en allmän litteraturöversikt. Genom en sådan kan det nuvarande kunskapsläget kartläggas. I arbetet ingår också att, genom granskning av metod och teoretiska utgångspunkter, förstå utifrån vilka grunder ett visst resultat tagits fram (Friberg, 2017). För att finna relevanta artiklar som svarar till syftet inleddes arbetet med att identifiera sökord som ansågs lämpliga. Sökorden som ledde fram till de slutgiltiga sökningarna baserades på det PEO som formulerats inledningsvis. I sökningarna inkluderades, bortsett från ord och synonymer direkt kopplade till valt PEO, MeSH-termer såsom *quality of life* och *pain* vilka kan problematiseras och ifrågasättas. Begreppet *quality of life* inkluderades efter ett antal sökningar i ett försök att bredda sökningen. Anledningen var att den psykiska hälsan ofta visade sig inkluderas under *quality of life* begreppet som fungerade som ett paraplybegrepp för flertalet aspekter i de drabbade kvinnornas liv. Resonemanget bekräftades sedan av det ökade antalet träffar som dessutom genererade flest resultat som svarade an till syftet och därmed inkluderades sökordet *quality of life* i det slutgiltiga sökningarna. MeSH-termen *pain* kombinerades med operatorn OR med motivering att endometrios ofta är starkt förknippat med smärta. Detta för att få fram studier som tar upp hur den psykiska hälsan påverkas av smärta. Tidigt i sökprocessen reflekterades det också kring begreppet *fertil*:s närvaro då resultaten ansågs röra sig mer åt barnmorskans fält snarare än sjuksköterskans. Ett examensarbete som genomförs på grundnivå under utbildning till sjuksköterska placeras inom huvudområdet omvårdnad och berör diverse företeelser i hälso- och sjukvården (Dahlborg Lyckhage, 2017). Därav gjordes sökorden om för att på ett annat sätt ringa in huvudområdet och begreppet *fertil* exkluderades i efterföljande sökningar.

Artiklar söktes initialt i CINAHL samt PubMed vilka gav en tillfredsställande mängd resultat. För att undersöka huruvida sökningen kunde breddas ytterligare genomfördes ett antal även i databasen PsycInfo vilken sedan exkluderades då sökningarna endast ledde fram till dubbletter. Sökningarna sågs dock som en indikation på att forskningen kring valt syfte är relativt begränsad men så uttömmande att en kunskapsöversikt ansågs passande. Slutligen valdes elva artiklar från PubMed och en artikel från CINAHL, detta trots att CINAHL är en omvårdnads-databas vilket problematiserades under arbetets gång. Ett konstaterande landade i att den avgörande faktorn gällande antalet artiklar från de olika databaserna inte bekom artiklarnas innehåll utan snarare var kopplad till sökningarna. Artiklar identifierades alltså i de båda databaserna men PubMed genererade flest slutgiltiga artiklar till innevarande studie då fler relevanta artiklar fångades under samma sökning. Därav påverkades inte kopplingen till huvudområdet omvårdnad då även PubMed är en databas inkluderande omvårdnadsrelaterade artiklar (Östlundh, 2017). Bland de fall av dubbletter som identifierades i CINAHL och PubMed är det totala antalet sådana okänt.

I arbetet med att välja inklusion- samt exklusionskriterier valdes avgränsningen *peer reviewed* ut som ett inklusionskriterie under sökningarna i CINAHL. I PubMed fanns inte begränsningen som ett valbart filter, dock är majoriteten av tidskrifterna i PubMed granskade enligt detta vis. En sådan avgränsning sågs som en första kvalitetsindikator men inte som någon definitiv säkerhet gällande huruvida det handlar om god vetenskap eller ej (Östlund, 2017). Å andra sidan talar Karolinska Institutets Universitetsbibliotek (2022) om att en sådan avgränsning indikerar en hög forskningsstandard. Sådana motsägelser väcker frågor kring vilken kvalitetsnivå avgränsningen kan antas bidra med vilket ställer krav på kvalitetsgranskningen. Vidare valdes inte någon avgränsning gällande sökningarna begränsat till specifika länder. Detta med argumentet att urvalet av artiklar då blev för begränsat samt att kvinnors upplevelser av endometrios kan antas jämförbara mellan olika länder. Sökningarna begränsades till 2000-talet vilket kan tyckas vara ett långt tidsspann men som ansågs nödvändigt. Valet motiverades med att ett kortare spann genererade få träffar samt att många kvinnor fortfarande går underbehandlade (Socialstyrelsen, 2018) och därmed är upplevelser som vittnades om för lång tid sedan fortfarande aktuella. För att stärka ovan motivering jämfördes dessutom den äldsta artikeln med den yngsta och de båda vittnade om liknande resultat. Detta tolkades som att kvinnors upplevelser idag, är jämförbara med upplevelser för flertalet år sedan.

Både kvalitativa- och kvantitativa artiklar inkluderades i innevarande studie, detta trots att en kvalitativ ansats i högre utsträckning ansågs knyta an till syftet. De kvantitativa fynden ansågs lämpliga då de gav en förståelse för problemets omfattning och kompletterade bilden av det aktuella kunskapsläget. Enligt Olsson och Sörensen (2021) karaktäriseras kvalitativa studier ofta av ett inifrånperspektiv och visar på en närhet gentemot forskningsproblemet vilket ger ett djup i resultatet. Kvantitativa studier karaktäriseras å andra sidan av en viss distans gentemot problemet och ger snarare ett utifrånperspektiv och ett mer generaliserbart resultat. Sammantaget ger kombinationen av kvalitativa- och kvantitativa artiklar både bredd och djup vilket ansågs lämpligt utifrån valt syfte och ses som en styrka i studien. Det har dock setts begränsningar i gällande möjligheten att generalisera resultatet från de studier som inkluderats i resultatdiskussionen. Detta med bakgrund i att uttalanden grundar sig i enstaka, kvalitativa artiklar. Kvalitativa artiklar gör inte anspråk på att vara generaliserbara på samma sätt som kvantitativa artiklar och de kvalitativa är i högre grad knutna till specifika sammanhang och därmed kontextbundna (Dahlborg Lyckhage, 2017). Under kvalitetsgranskningen av artiklar med mixad metod användes SBUs kvalitativa granskningsmall. Detta med motivationen att det främst var den kvalitativa delen som var av intresse.

I arbetet med analysen följdes till största del den mall Friberg (2017) utformat vilket kan ses som en styrka då processen därmed blir lätt att följa. Det fördes även gemensam loggbok under hela arbetet vilket också ses som en styrka i och med att det gav en överblick över arbetsprocessen. Den enstaka del som skiljer sig från Friberg (2017) är kopplad till det första steget gällande genomläsning av materialet. Här valdes istället för att sammanfatta artiklarna att färgmarkera de delar som ansågs vara av vikt. På så sätt ansågs en god och gemensam översikt som poängterade de mest centrala delarna av läsningen ha skapats. Detta ansågs dock inte vara ett steg bort från mallen utan snarare en tolkning av den. I den första delen av det tredje steget i mallen skall ett sökande efter likheter och skillnader göras för att identifiera kategorier i de olika artiklarna (Friberg, 2017). Detta genomfördes med hjälp av en skrivtavla. Kategorierna räknades sedan samman och jämfördes mellan artiklarna. De kategorier som visade sig mest återkommande inkluderades sedan i innevarande studies resultatdel. Som komplettering till Friberg (2017) användes Danielson (2017) som stöd i processen att bilda huvudkategorier och subkategorier. Detta då Friberg (2017) saknade definition och beskrivning för termer samt tillvägagångssätt.

Ett fåtal artiklar exkluderades efter kvalitetsgranskningen. Detta berodde bland annat på att det inte fanns ett etiskt godkännande eller att studiens resultat inte stämde överens med syftet. Forskningsetik syftar till att, genom att skydda de personer som medverkar i diverse studier, värna samtliga livsformer samt försvara människors grundläggande rättigheter och värde (Kjellström, 2017). För att kunna uttala sig om vetenskaplig kvalitet ses det alltså som en förutsättning att etiska principer beaktats (Mårtensson & Fridlund, 2017). Med bakgrund i ovan resonemang ansågs ett etiskt godkännande vara ett givet inklusionskriterium. I de fall där det dessutom fördes ett etiskt resonemang sågs det som en ytterligare kvalitetsindikator. Varje forskningsområde medför etiska konsekvenser vilka forskningskonsumenten bör få del av (Kjellström, 2017). Olika metoder ger upphov till olika etiska forskningsproblem och skillnaderna vad gäller en kvantitativ- eller kvalitativ metod finns. Kvalitativa metoder innebär att komma en individ nära och en intervju anses vara mer intim än exempelvis en enkät (Kjellström, 2017). Med anledning av den övervägande delen kvalitativa artiklar lades därför stor vikt vid etiken. Många av studierna berörde dessutom känsliga ämnen i form av frågor kopplat till deltagarnas sexliv eller partnerrelationer vilket, i kombination med en kvalitativ ansats kräver etiskt ställningstagande (Kjellström, 2017). Under arbetet med analysen ansågs det viktigt att respektera den data som funnits i artiklarna. Det ansågs dessutom viktigt med ett korrekt förhållningssätt gentemot data där inget innehåll fick förvrängas. I analysarbetet ansågs det dock utmanande att göra en total bedömning av artiklarnas kvalitet. I den slutgiltiga bedömningen förväntades det tas egna beslut vilket föranledde en viss osäkerhet och väckte frågor kopplat till en eventuell bristfällig kompetens i frågan.

Resultatdiskussion

Resultatet av litteraturstudien presenteras utifrån tre huvudkategorier: Upplevelser som hämmar det egna välbefinnandet, upplevelser som skapar uppgivenhet samt upplevelser som begränsar tilltron till den egna kvinnokroppen. Samtliga kategorier svarar till syftet gällande hur kvinnors psykiska hälsa påverkas av att leva med endometrios.

Huvudfynden visar att kvinnor med diagnostiserad endometrios upplever känslor av skuld, inte minst i relation till sin partner. För att kunna sätta innevarande litteraturstudies resultat i ett större sammanhang undersöktes därför vad forskningen säger gällande hur partners till de

drabbade påverkas av sjukdomen. Ett sådant perspektiv undersöks av Culley m.fl. (2017). Motivet grundade sig i en önskan om en djupare förståelse för de faktorer som påverkar den psykiska hälsan hos de drabbade kvinnorna. Av resultatet framkommer att manliga partners uppger att sexuell intimitet i relationen sällan förekommer. Vidare menar dock majoriteten att detta inte upplevs som ett problem utan snarare accepteras. En sådan bild kan sättas i relation till hur de endometriosdrabbade kvinnorna upplever partnerrelationen. Bristen på sexuell intimitet är i dessa fall inte förknippad med acceptans utan snarare med skuld vilket påverkar den psykiska hälsan. Sett ur ett vidare perspektiv menas att slutsatsen utifrån analyserade studier landar i en splittrad bild av upplevelsen hos den drabbade respektive hos dennes partner. Den drabbade kvinnan känner å ena sidan skuldkänslor över att inte räcka till och hennes partner känner å andra sidan acceptans. Den splittrade bilden kan kopplas till studien av Young m.fl. (2017) som pekar ut just en stöttande partner som en viktig faktor för att minska endometriosens påverkan på kvinnan. Dessutom presenteras vittnesmål gällande att homosexuella kvinnor verkar uppleva ett större stöd jämfört med de kvinnor som lever med en manlig partner. Uttalandet väcker därmed frågor gällande huruvida kvinnorna upplever männens acceptans eller ej.

Även om upplevelsen av endometriosens påverkan på samlivet i en partnerrelation skiljer sig åt mellan de drabbade och dess partners finns det delar där känslorna snarare bekräftas hos bägge parter. En sådan del handlar om huvudfyndet som belyser upplevelsen av maktlöshet hos de drabbade kvinnorna. Både kvinnorna och deras manliga partners upplever oroskänslor kopplad till en eventuell infertilitet vilket kan kopplas till kvinnans upplevelse av att stå maktlös inför sin egen framtid. Maktlösheten som beskrivs av kvinnornas partners kopplas till oförmågan att kunna lindra sin partners symtom. Upplevelsen av att förlora kontrollen är alltså en känsla som påverkar både den drabbade och dess partner men ur olika perspektiv. En reflektion landar i antagandet om att kvinnans partner upplever maktlöshet kopplat till den kontrollförlust dennes partner drabbats av med anledning av sjukdomen. Utifrån vad som ovan beskrivs gällande maktlöshet och psykisk påverkan dras en koppling till begreppet lidande vilket är förenligt med känslor av sårbarhet och vilsenhet. Vidare beskrivs att upplevelsen av hälsa är förenligt med upplevelsen av ett lidande som är uthärdligt (Eriksson, 2015). Resonemanget kring hälsa kopplas till den psykiska hälsan och upplevelsen av lidandet. Vid känslor av maktlöshet kan lidandet antas ej upplevas uthärdligt. Vidare kan en parallell dras till den professionella rollen som sjuksköterska där det ingår att se till patientens existentiella, andliga, sociala, psykiska och fysiska behov för att på så sätt minska lidandet (Bergbom, 2019). Förmågan att kunna se till samtliga behov anses kräva kunskap vilket enligt resultatet i innevarande studie saknas i dagens hälso- och sjukvård. Därmed påverkas kvinnors psykiska hälsa.

Återkommande bland endometriospatienter ses upplevelsen av ett bristfälligt bemötande från hälso- och sjukvården. Därav ansågs det vara av relevans att titta på hälso- och sjukvårdspersonalens upplevelse av hur den psykiska hälsan påverkas hos de drabbade. Perspektivet syftade till att identifiera eventuella skillnader och söka en förklaring till vittnesmålen. Young m.fl. (2017) belyser ett sådant perspektiv i sin kvalitativa studie inkluderande åtta gynekologer och fyra allmänläkare. Resultatet bekräftar flertalet av de kategorier som sedan tidigare konstaterats av de drabbade kvinnorna vilket ansågs stärka resultatet i innevarande litteraturstudie. I studien bekräftar vårdpersonalen kvinnors upplevelse av stress och ångest bland annat kopplat till en befarad eller konstaterad infertilitet. Dock menar vårdpersonalen att kopplingen mellan endometrios och infertilitet ofta överdrivs av de drabbade vilket beskrivs som en konsekvens av att kvinnor exempelvis googlar sin diagnos. Ett bristfälligt bemötande av endometriosdrabbade kvinnor bekräftas även av deras partners vilka beskriver upplevelser av utebliven upplysning och en brist på frågor angående

deras mående i egenskap av närstående. Sådana vittnesmål indikerar en vård som inte arbetar utifrån ett personcentrerat förhållningssätt då ett sådant sätter patienten, dess närstående och hälso- och sjukvårdspersonalen i centrum. Att närstående inkluderas och lyssnas på ses som en grundsten då patientens berättelse ofta växer fram just tillsammans med dess närstående (Hedman, 2020). Vidare vittnar männen i studien av Young m.fl. (2017) också om upplevelser av bristande stöd i situationen från sin partner men samtidigt nämns en ovilja att ta upp ämnet av rädsla för att framstå som självisk.

Personal inom hälso- och sjukvården bekräftar de drabbades upplevelser av en försämrad psykisk hälsa. Den samstämmiga bilden av kvinnornas situation ses som ett intressant fynd som bör problematiseras då kvinnors vittnesmål snarare tyder på att förståelsen är bristfällig. Utifrån ovan problematisering kopplas återigen det personcentrerade förhållningssättet in. Att inneha ett personcentrerat förhållningssätt innebär ett arbetssätt med utgångspunkt i en bild av patienten som en person med egen vilja, behov och förmågor omslutet av en etisk medvetenhet (Hedman, 2020; Ekman m.fl., 2020). Personcentrering önskas leda till bland annat möjligheten att genom ett partnerskap nå de gemensamma mål som formulerats av både patient, närstående och sjuksköterska. Genom partnerskapet ges möjlighet till ett ökat välbefinnande. Partnerskapet skapas genom tre länkade rutiner där partnerskapet initieras, genomförs och slutligen säkerställs (Öhlén & Friberg, 2019). Människor söker sig till hälso- och sjukvården då de inte upplever sig finna lösningar på sina problem (Bergbom, 2019). Därmed är relationen mellan personal och patient alltid assymetrisk (Fors & Forsgren, 2020). När människor söker hälso- och sjukvård krävs kompetens och skicklighet hos personal för att kunna skapa tillit (Hedman, 2020). Även om både de drabbade kvinnorna och vårdpersonalen vittnar om liknande bilder av endometriosens påverkan är kvinnornas vittnesmål till stor del entydiga gällande hälso- och sjukvårdens bristfälliga bemötande. Därmed finns det anledning att tro att kvinnorna inte alltid möts av ett personcentrerat förhållningssätt. Vidare ses en förbättringspotential i en hälso- och sjukvård där ett personcentrerat förhållningssätt används för att öka välbefinnande men också minska lidande.

Kliniska implikationer

Utifrån resultatet som presenteras i innevarande studie föreslås följande:

- Att sjuksköterskor ges utrymme av sina chefer att öka sin kunskap om hur kvinnor som lider av endometrios bör bemötas i samband med vård och behandling.
- Att sjuksköterskor tar sitt professionella ansvar och lär sig mer om hur kvinnor som lider av endometrios bör bemötas i samband med vård och behandling.
- Att sjuksköterskeutbildningen synliggör kvinnor som lider av endometrios mer tydligt under utbildningen.

Slutsatser och vidare forskning

Endometrios är en sjukdom som kan påverka den psykiska hälsan hos de kvinnor som drabbas. Kroniska smärtor och ett bristande bemötande från personal inom hälso- och sjukvården medför ett begränsat välbefinnande, känslor av uppgivenhet och en begränsad tilltro till den egna kroppen. Att lida av endometrios innebär ett liv med känslor av skuld, skam och maktlöshet vilket påverkar de drabbade kvinnornas självkänsla men också ger en upplevelse av en förlorad kvinnlighet.

Ovan beskrivna känslor och upplevelser resulterar i ett stort lidande vilket bekräftas av de som lever nära kvinnan. Hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar med patientgruppen instämmer i bilden av sjukdomens påverkan men trots detta upplever många ett bristfälligt bemötande vilket skapar en bild av att den generella kunskapen bland dessa trots allt är låg. En sådan reflektion identifierar ett kunskapsglapp kopplat till sjuksköterskans bristande kunskap kring endometrios. Detta kunskapsglapp mynnar ut i förslag på vidare forskning gällande vilken kunskap den grundutbildade sjuksköterskan behöver för att kunna ge en god omvårdnad till kvinnor som lider av endometrios.

Referenslista

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 203-220). Lund: Studentlitteratur.

Bergbom, I. (2019). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 89-113). Stockholm: Liber.

Chen, L.-C., Hsu, J.-W., Huang, K.-L., Bai, Y.-M., Su, T.-P., Li, C.-T., Yang, A. C., Chang, W.-H., Chen, T.-J., Tsai, S.-J., & Chen, M.-H. (2016). Risk of developing major depression and anxiety disorders among women with endometriosis: A longitudinal follow-up study. *Journal of Affective Disorders*, 190, 282–285. DOI: https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jad.2015.10.030

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

Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 25-36). Lund: Studentlitteratur.

Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricsson (Red), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 285-299). Lund: Studentlitteratur.

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: https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/1049732309338725

Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. DOI: https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

Ekman, J., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering - en etik i praktiken. I I. Ekman. (Red), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård - Från filosofi till praktik* (s. 27-57). Stockholm: Liber.

Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik (*s. 69-96). Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2 uppl.). Stockholm: Liber.

Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). "Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538-549. DOI: https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/1359105316688952

Folkhälsomyndigheten. (2020, 1 dec). *Minska stigmatisering kopplad till psykisk ohälsa.* Hämtad 2022-02-23 från https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/att-minska-stigma/

Folkhälsomyndigheten. (2022, 3 mar). *Vad är psykisk hälsa?* Hämtad: 22-03-17 från https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-ar-psykisk-halsa/

Fors, A., & Forsgren, E. (2020). Personcentrerade samtal. I I. Ekman (Red), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård - Från filosofi till praktik* (s. 144-168). Stockholm: Liber.

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* 3 uppl. Lund: Studentlitteratur.

Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 205-211. DOI: https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jocn.13872

Hedman, H. (2020). Patientens - personens röst. I I. Ekman (Red), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård - Från filosofi till praktik* (s. 11-26). Stockholm: Liber.

Henricsson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad.* 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.

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

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricsson (Red), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-97). Lund: Studentlitteratur.

Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket. (2022, 2 mar). *Är artikeln peer reviewed?* Hämtad 2022-03-15 från https://kib.ki.se/soka-vardera/vardera-information/ar-artikeln-peer-reviewed

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson Uggla, B. (2014). Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik* (s. 21-68). Stockholm: Liber.

Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., & Olovsson, M. (2016). Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *Journal of Women's Health*, 25(6), 646-653. DOI: https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1089/jwh.2015.5403

Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1), 20. DOI: https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6

McCance, T., & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 76-88). Stockholm: Liber.

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

Mårtensson, J & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricsson (Red), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421-438). Lund: Studentlitteratur.

Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M. (2020). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nursing Open*, 8(3), 1275-1282. DOI: https://doi.org/10.1002/nop2.744

National Center for Biotechnology Information. (u. å.). *MeSH*. Hämtad 2022-02-22 från https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/

Nyström, M. (2019). Vårdrelationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red), *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt* (s. 465-485). Lund: Studentlitteratur.

Olliges, E., Bobinger, A., Weber, A., Hoffmann, V., Schmitz, T., Popovici, R., & Meissner, K. (2021). The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls-A Mixed-Methods Study. *Frontiers in Global Women's Health*, 2, 767114. DOI: https://doi.org/10.3389/fgwh.2021.767114

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen - Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. 4 uppl. Stockholm: Liber.

Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: A phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1822621. DOI: 10.1080/17482631.2020.1822621

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

Sandman, L. (2019). Etik. I F. Friberg & J. Öhlén (Red), *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt* (s. 259-279). Lund: Studentlitteratur.

Schuster, M. (2019). Det mellanmänskliga mötet - vårdandets existentiella dimension. I J. Leksell & M. Lepp (Red), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 119-138). Stockholm: Liber.

Sepulcri, R., & do Amaral, V. F. (2009). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, 142(1), 53–56. DOI: https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2008.09.003

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios - Stöd för styrning och ledning.* https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2018, maj). *Endometrios - Diagnostik, behandling och bemötande - En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter.* Hämtad 2022-03-04 från https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012, 12 apr). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet.* Hämtad 2022-02-23 från https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.* Hämtad 2022-02-23 från https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Hämtad 2022-02-23 från https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf

World Health Organization. (2018, 30 mar). *Mental Health: Strengthening our response.* Hämtad 2022-03-17 från https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response

World Health Organization. (2012, 1 mar). *WHOQOL: Measuring Quality of Life.* Hämtad 2022-02-23 från https://www.who.int/tools/whoqol

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2017). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. *The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology*, 57(1), 87–92. DOI: https://doi.org/10.1111/ajo.12571

Zarbo, C., Brugnera, A., Dessì, V., Barbetta, P., Candeloro, I., Secomandi, R., . . . Frigerio, L. (2019). Cognitive and Personality Factors Implicated in Pain Experience in Women With Endometriosis: A Mixed-Method Study. *The Clinical Journal of Pain*, 35(12), 948-957. DOI: 10.1097/AJP.0000000000000757

Öhlén, J., & Friberg, F. (2019). Person. I F. Friberg & J. Öhlén (Red), *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt* (s. 311-336). Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1: Söktabeller

PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
220316	((Endometriosis) AND ((Depression) OR (Mental health) OR (Anxiety) OR (Pain)) AND ((Attitude) OR (Life Change Events))	Published date 2000-2022, English, Abstract available.	167	7	7	Hållstam m.fl. (2018) Facchin (2017) Denny (2004)
220316	(Endometriosis OR endometrioses OR endometrioma OR endometriomas OR endometriosis diagnosis) AND (Women)) AND (depressions OR depressive symptoms OR Depressive symptom OR Depressive OR Depression OR emotional depressions)) AND (experience)	Published date 2000-2022, English, Abstract available.	21	4	3	Olliges m.fl. (2021)
220316	(Endometriosis) AND ((Depression) OR (Mental health) OR (Anxiety)) AND ((Attitude) OR (Life Change Events))	Published date 2000-2022, English, Abstract available.	30	7	4	Zarbo m.fl. (2019)
220316	(((endometriosis) AND (women)) AND (mental health or quality of life)) AND (experience or life experience)	Published date 2000-2022, English, Abstract available	104	15	13	Namazi m.fl. (2020) Rea m.fl. (2020)

						Lövkvist m.fl. (2016) Moradi m.fl. (2014) Denny (2009) Rush m.fl. (2018)

CINAHL

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
220316	endometriosis OR endometriosis OR endometrioma OR endometriomas AND Experience AND psychological impact OR effect	Peer reviewed, Published date januari 2000 - mars 2022, English, Abstract available.	17	4	2	Márki m.fl. (2022)

Bilaga 2: Artikelbilaga

Författare **År** **Land**	**Titel**	**Syfte**	**Metod**	**Urval**	**Resultat**	**Kvalitet enligt SBU**
Denny, E. 2009 Storbritannien	“I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis.	Att utforska kvinnors erfarenhet av att leva med endometrios.	Design: Kvalitativ longitudinell studie. Datainsamling: 30 kvinnor med konstaterad endometriosdiagnos från en endometrios klinik. Dataanalys: Narrativ tematisk analys.	30 kvinnor rekryterades och 27 kvinnor intervjuades ett år senare.	Huvudfynd: Upplevelsen av endometrios genomsyrar alla aspekter av en kvinnas liv.	Medel. Endast sju dagböcker samlades in vilket beskrivs som ett lågt antal. Bortfallet på tre kvinnor i uppföljningen kommenteras ej.
Denny, E. 2003 Storbritannien	Women's experience of endometriosis	Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.	Design: Kvalitativ studie. Datainsamling: 15 intervjuer av storytelling-karaktär. 14 skedde genom ett fysiskt möte och ett på telefon.	Nio deltagare rekryterades genom en anslagstavla online i en självhjälpsgrupp, tre via en gynekologisk mottagning på ett sjukhus och tre via snöbollsurval.	Sex teman identifierades: 1. Fördröjd diagnossättning 2. Smärta 3. Dyspareuni 4. Behandling 5. Arbete och socialt liv 6. Framtiden	Hög.

Facchin m.fl. 2017 Italien	"Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health	Att utveckla en grounded theory gällande hur endometrios påverkar den psykiska hälsan.	Design: Kvalitativ studie. Datainsamling: Öppna intervjuer med 74 patienter. Dataanalys: Grounded theory.	Ändamålsenligt urval utifrån inklusionskriterier tills dess att teoretisk saturation uppnåtts.	Fyra kategorier identifierades: 1. Att uppleva smärta. 2. Att ha en kronisk sjukdom. 3. Att leva med en förväntad eller konstaterad infertilitet. 4. Att behöva specialiserad och multiprofessionell vård.	Medel. Saknas beskrivning av antalet kvinnor som uppfyllde inklusionskriterierna samt vilka dessa kriterier var.
Hållstam m.fl. 2018 Sverige	Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study.	Att undersöka kvinnors upplevelser av smärtsam endometrios inkluderande ett långsiktigt perspektiv, sociala konsekvenser, påverkan på behandling och utvecklandet av egna copingstrategier.	Design: Kvalitativ studie. Datainsamling: 16 intervjuer. Dataanalys: Grounded Theory.	Gjordes från ett stickprov av patienter inkluderade i en uppföljande studie efter behandling mot kronisk smärta på ett smärtcentrum. 29 kvinnor identifierades med konstaterad endometrios. Genom en ändamålsenligt urval bjöds 23 av dessa in.	En teori som beskriver kvinnors upplevelse av att leva med endometrios utvecklades med huvudkategorin *Att leva med smärtsam endometrios, ett problem för sammanhang*.	Medel. Saknas motiv till bortfall.

Lövkvist m.fl. 2016 Sverige	Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis.	Att undersöka den åldersrelaterade effekten av endometrios på livskvalitén.	Design: Kvantitativ randomiserad studie. Datainsamling: Frågeformulär mellan år 2007 och 2010. Dataanalys: Deskriptiv analys av 431 frågeformulär.	800 frågeformulär skickades ut till den svenska Endometriosföreningen samt till kliniker. Av dessa 800 skickades 449 tillbaka och 431 var korrekt ifyllda och kunde användas i studien.	Yngre kvinnor (<30 år) som lider av endometrios upplever mer symtom och har en lägre livskvalitets poäng i jämförelse med äldre kvinnor.	Medel. Det framkommer att studien var finansierad av ett företag där författarna även var anställda.
Márki m.fl. 2022 Ungern	Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: A qualitative study.	Att utöka kunskapen gällande de svårigheter kvinnor upplever genom att leva med endometrios samt deras möjligheter och mekanismer för att hantera de negativa effekterna av sjukdomen.	Design: Kvalitativ retroperspektiv studie. Datainsamling: Fyra fokusgrupper med 21 kvinnor med konstaterad endometriosdiagnos. Datainsamlingen skedde mellan oktober 2014 och november 2015. Dataanalys: Tematisk analys.	21 kvinnor rekryterades från en tidigare studie.	Fyra huvudteman identifierades: 1. Inverkan av endometrios på livskvaliteten. 2. Medicinsk erfarenhet. 3. Kompletterande och alternativa behandlingar. 4. Olika copingstrategier i sjukdomshantering.	Hög.
Moradi m.fl. 2014 Australien	Impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study.	Att utforska kvinnors erfarenhet av endometriosens påverkan samt undersöka om det är skillnad mellan tre åldersgrupper (16-24 år, 25-34 år samt >35 år).	Design: Kvalitativ studie. Datainsamling: Fokusgrupper med semistrukturerade diskussionsfrågor med 35 kvinnor med konstaterad endometriosdiagnos mellan september 2010 och december 2012.	Inklusionskriterier: Konstaterad endometriosdiagnos sedan minst ett år, kunna förstå och prata engelska samt inga övriga kroniska sjukdomar.	Två huvudteman: 1. Erfarenheter av att leva med endometrios. 2. Endometrios inverkan på kvinnors liv.	Hög.

			Dataanalys: Deskriptiv analys.			
Namazi m.fl. 2020 Iran	Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran	Undersöka en endometriosdiagnos påverkan på iranska kvinnors liv.	Design: Kvalitativ studie. Datainsamling: Djupgående, semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: Innehållsanalys.	20 patienter med konstaterad diagnos från ett sjukhus i Tehran inkluderades via ändamålsenligt urval. Inklusionskriterier: Äktenskap, ålder 15-45 år samt laparoskopiskt konstaterad endometrios.	Fem huvudkategorier: 1. Fysiskt lidande. 2. Ett instabilt äktenskap. 3. Psykologisk sjukdom. 4. Störningar i det sociala livet. 5. Egenvård.	Hög.
Olliges m.fl. 2021 Tyskland	The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls-A Mixed-Methods Study	Skapa en holistisk förståelse för den vardagliga verkligheten för kvinnor som är drabbade av endometrios jämfört med en frisk kontrollgrupp.	Design: Kvalitativ och kvantitativ studie. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer, standardiserad enkät samt en omfattande dagbok. Elva drabbade och tolv friska kontrollpersoner. Dataanalys: Statistisk analys (kvantitativa delen) och Fenomenologisk analys (kvalitativa delen).	Inklusionskriterier för den drabbade gruppen: 18-45 år, regelbunden menstruation, förståelse för det tyska språket, konstaterad endometrios samt smärtskattning av bäckensmärta över fem (1-10). Inklusionskriterier frisk grupp: Smärtskattning av bäckensmärta under tre (1-10).	Kvantitativ del: Kvinnor med endometrios upplever ett sämre välmående och en sämre livskvalitet jämfört med friska kvinnor. Kvalitativ del: Kvinnor med endometrios upplever en nedsättning i sitt vardagliga liv, en känsla av att tappa kontrollen samt en konstant mental	Hög.

					upptagenhet av smärta.	
Rea m.fl. 2020 Italien	Living with endometriosis: A phenomenological study.	Att utforska och förstå de levda erfarenheterna av kvinnor med endometrios.	Design: Kvalitativ studie. Datainsamling: 25 intervjuer genomfördes. Dataanalys: Enligt Cohens fenomenologi.	Inklusionskriterier: Ålder över 18 år, prata och förstå italienska, frivilligt deltagande samt konstaterad endometriosdiagnos.	Fyra huvudteman: 1. Ingen tror mig. 2. Försämring av kvinnornas liv. 3. Katastrofalt intimt liv med sina partners. 4. Ovissheten kring att kunna få barn.	Hög.
Rush & Misajon 2018 Australien	Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis.	Att utforska det subjektiva välbefinnandet, hälsorelaterad livskvalitet och levda upplevelser hos kvinnor som lever med endometrios.	Design: Kvalitativ studie. Datainsamling: 500 kvinnor ingick i en studie baserad på en online enkät. Inklusionskriterierna var: Över 18 år, engelskspråkig samt endometriosdiagnostiserad. Dataanalys: Statistik och tematisk analys.	551 kvinnor besvarade enkäten. 51 föll bort då svaren ej bedömdes som fullständiga.	Kvinnorna rapporterade låga nivåer av subjektivt välmående samt och det konstaterades att endometrios har en negativ påverkan på kvinnors liv.	Hög.
Zarbo m.fl. 2019 Italien	Cognitive and Personality Factors Implicated in Pain Experience in Women With Endometriosis: A Mixed-Method Study	Undersöka peronslighetsdrags- och coping-strategiers påverkan på smärtupplevelser.	Design: Kvalitativ och kvantitativ studie. Datainsamling: Enkät och semistrukturerade intervjuer. Dataanalys:	162 kvinnor involverades i den första kvantitativa fasen. 60 identifierades via ett sjukhus i norra Italien och resten från stödgrupper, medicinska forum och webbföreningar. Sex	Kvantitativ del: Hög korrelation mellan allvarlighetsgrad på smärta och oro, självanklagelser och katastroftänk. Kvalitativ del: Fyra teman:	Medel. Oklarheter kopplat till urvalet, exempelvis hur många som kontaktade, hur de sex kvinnorna valdes ut samt vilka typer av stödgrupper

			Kvantitativ del: Statistisk analys. Kvalitativ del: Fenomenologisk analys.	kvinnor som klassades lida av stark smärta valde att medverka i nästkommande, kvalitativ del.	1. Smärta kontrollerar kvinnors liv. 2. Medicinsk kontroll över patofysiologi och symtomatologi. 3. Egna försök att kontrollera smärtan. 4. Tankekontroll.	kvinnorna kommer ifrån.