



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Å leve med endometriose / Living with endometriosis**

Kandidatnummer: 60 og 63

Totalt antall sider inkludert forsiden: 58

Molde, 28.05.2020



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <b>betrakte som fusk</b> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å

gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Dato: 21.05.2020



**Antall ord:** 7576

## **Forord**

*And then I sought help, but you were almost treated like an idiot when you called the healthcare services. Menstrual pain is something all girls have. Well, just take some painkillers and it will pass.*

(Berterö og Grundström 2017, 11)

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** I Norge vil omtrent 2% av alle fertile kvinner bli diagnostisert med en behandlingskrevende form for endometriose. Selv om det er mye litteratur om de vitenskapelige og medisinske aspektene ved endometriose, har det vært lite forskning på hvordan endometriose påvirker kvinnenes psykiske og sosiale helsetilstand.

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose.

**Metode:** Litteraturstudie basert på 7 kvalitative, 1 mixed method og 2 kvantitative forskningsartikler.

**Resultat:** Endometriose relaterte symptomer påvirket de fleste kvinnenes opplevelse av livskvalitet. Helsepersonell hadde for liten kunnskap om tilstanden, noe som resulterte i normalisering og bagatellisering av kvinnenes symptomer. Dette var også faktorer som bidro til forsinkelse av diagnostisering. Fysisk og psykisk fungering i hverdagen og infertilitet var en primær bekymring etter at kvinnene hadde fått diagnostisert endometriose.

**Konklusjon:** Manglende kunnskap og støtte hos helsepersonell og andre personer i kvinnenes liv var et sentralt tema. Det er et behov for å øke sykepleiernes kunnskapsnivå om endometriose for å ivareta og møte denne pasientgruppen på best mulig måte og øke kvinnenes opplevelse av livskvalitet. Mer kunnskap om tilstanden kan bidra til raskere diagnostisering.

**Nøkkelord:** Endometriose, erfaring, opplevelse, kvinnehelse, psykososial, symptomer.

## **Abstract:**

**Background:** Approximately 2 % of all fertile women in Norway will get diagnosed with a type of endometriosis that requires treatment. Even though there is much literature about the scientific and medical aspects about endometriosis, there is a low amount of research on how endometriosis affects women's mental and social health.

**Aim:** The purpose of our literature study was to enlighten about how women who live with endometriosis experiences the disease.

**Method:** Literature study based on 7 qualitative, 1 mixed method and 2 quantitative research articles.

**Results:** Symptoms related to endometriosis affected most of the women's experience of a quality life. Health professionals had poor knowledge about the patient's conditions, which resulted in a normalization and a trivialization of the women's symptoms. These factors contributed to a diagnose delay. The primary concerns that women diagnosed with endometriosis had was infertility, along with how to function physically and mentally.

**Conclusion:** A lack of knowledge and support among both health professionals and other people involved with the women, was a foremost theme. There is a need to increase nurses levels of knowledge about endometriosis to best possibly take care of and meet this group of patients, and endorse the women's experience of a good quality of life. More knowledge about the disease can contribute to a faster process of diagnosing.

**Keywords:** Endometriosis, experience, women's health, psychosocial, symptoms



# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt .....	3
<b>2.0</b>	<b>Metodebeskrivelse</b> .....	<b>4</b>
2.1	Datainnsamling .....	4
2.2	Inklusjon og eksklusjonskriterier .....	4
2.3	Utarbeidelse av PICO-skjema .....	4
2.4	Søkestrategi .....	5
2.4.1	Manuelle søk .....	6
2.5	Kvalitetsvurdering .....	6
2.6	Etiske hensyn .....	7
2.7	Analyse .....	8
<b>3.0</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>10</b>
3.1	En hverdag bestående av smerter, blødninger og fatigue .....	10
3.1.1	Behovet for støtte .....	12
3.1.2	Redusert psykisk helse .....	12
3.2	Konsekvenser for partnerskap, fertilitet og seksualitet .....	13
3.3	Ulike erfaringer i møtene med helsevesenet .....	14
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>17</b>
4.1	Metodediskusjon .....	17
4.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	17
4.1.2	Søkestrategi .....	17
4.1.3	Kvalitetsvurdering .....	18
4.1.4	Etiske hensyn .....	19
4.1.5	Analyse .....	19
4.2	Resultatdiskusjon .....	19
4.2.1	Somatikk og psykiatri går hånd i hånd .....	19
4.2.2	Når intimitet, parforhold og fremtidsplaner blir en frykt .....	22
4.2.3	Et behov for økt kunnskap hos helsepersonell .....	23
<b>5.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>24</b>
5.1	Konsekvenser for praksis .....	24
5.2	Forslag til videre forskning .....	25
<b>6.0</b>	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>26</b>

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Eksempel på bruk av sjekkliste

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Internasjonalt anslås det at ca. 10% av kvinner i fertil alder kan ha endometriose (Moen og Ellingsen 2015). I Norge vil omtrent 2% av alle fertile kvinner bli diagnostisert med en behandlingskrevende form for endometriose, og hyppigst rammes kvinner mellom 30 og 40 år (Jerpseth 2016, 150). Årsaken til tilstanden er enda ikke kjent, selv om det er flere teorier om mekanismene som fører til endometriose (Moen og Ellingsen 2015, 269). Fra kvinnen får de første symptomene på sykdom, kan det ta lang tid før hun får en diagnose. I mellomtiden kan kvinnen oppleve å få stadig større plager uten å få hjelp (Jerpseth 2016, 150).

Endometriose er en tilstand hvor vev med lik histologisk struktur som endometriet vokser utenfor livmorhulen (Jerpseth 2016, 150). Livmoren har hovedsakelig tre funksjoner hos kvinnen; å ernære og beskytte fosteret, samt å transportere fosteret ut av morens kropp ved fødselen. Livmoren består av tre lag, endometriet er ett av dem. I endometriet er det rikelig med kjertler og deres sekresjon reguleres av eggstokkenes hormoner (Sand et al. 2016, 496). Cellene i endometriet er blant annet med i styringen av selve menstruasjonsblødningen. Endometriet gjennomgår en syklus av vekst, modning og utstøting i hver menstruasjonssyklus. Når produksjonen av hormoner stopper etter menopausen, skrumper endometriet og menstruasjonsblødningene opphører (Nesheim 2019). Tilstanden kan deles inn i intern og ekstern endometriose. Ved intern endometriose, også kalt adenomyose, vokser vevet inn i livmorens muskulatur. Ved ekstern endometriose vokser vevet over i andre organer og strukturer, hovedsakelig i bekken og abdomen. I enkelte tilfeller vokser vevet også i operasjonssår eller organer andre steder i kroppen, som for eksempel i lungene (Jerpseth 2016, 150).

Kvinner som har mange år med uavbrutte menstruasjoner, stenose i livmorhalsen, uterus misdannelser eller tilfeller av endometriose hos andre i familien, er spesielt utsatt for å få endometriose (Jerpseth 2016, 150). Gynekologisk undersøkelse sammen med anamnese kan gi mistanke om tilstanden, men laparoskopisk undersøkelse må gjennomføres for å stille endelig diagnose (Maltau og Molne 2015, 270). Ved behandling er hensikten først og fremst å lindre smerter, samt å forsøke å tilstrebe hjelp mot infertilitet. Tilstanden

behandles enten hormonelt, symptomatisk eller kirurgisk. Ved kirurgisk behandling fjernes cystene laparoskopisk. Som hormonell behandling benyttes ofte p-piller da det har god effekt på plagene som følger av hormonforstyrrelser (Jerpseth 2016, 150-151). Til tross for at det er gjort bemerkelsesverdige fremskritt innen biologien på et molekylært nivå til endometriose, er dens opphav og sykdomslære fortsatt dårlig forstått. Som et resultat har det vært mange usikkerheter i behandlingen (Guo 2012, 65).

Tidligere studier viser at helsevesenet har behov for økt kunnskap om endometriose og hvordan det påvirker kvinner i hverdagen. Det er mye litteratur om de vitenskapelige og medisinske aspektene ved endometriose, men det har vært lite forskning på den psykososiale effekten tilstanden har hos kvinner (Young, Fisher og Kirkman 2015, 225). Med psykososial effekt menes forhold som har en psykisk og en sosial påvirkning på helse og mental fungering (Svartdal 2018). Ifølge Helgesen (2016, 145) påvirker psykososiale forhold ulike biologiske mekanismer som kan bidra til styrket eller svekket motstandskraft. Sosiale nettverk gir opplevelse av tilhørighet og kan bedre livskvalitet og styrke motstandskraften hos pasienten. Ved mangel på sosialt nettverk kan opplevelsen av å stå alene i overveldende situasjoner øke sårbarheten hos pasienten for psykiske og somatiske plager.

Som tredje års sykepleierstudenter mener vi at vi ikke har tilegnet oss nok kunnskap om denne tilstanden gjennom utdanningsperioden, til å kunne møte disse pasientene og best mulig ivareta deres behov. Vi mener det er nødvendig at vi som fremtidige sykepleiere tilegner oss mer kunnskap om endometriose da vi kan møte disse pasientene både på sykehus, i hjemmesykepleien, innenfor psykiatrien og i klinikker. For å få en større innsikt i hva det vil si å leve med endometriose har vi derfor valgt å finne forskningsartikler med pasientperspektiv. Ifølge Nortvedt og Grønseth (2016, 21) kjennetegnes god klinisk sykepleieutøvelse av at sykepleien kvalitetssikres gjennom bruk av relevant og pålitelig data i kliniske vurderinger og beslutninger. Dette som et grunnlag for å identifisere pasientens problemer, sette mål og iverksette nødvendige tiltak. Sykepleieren har også indirekte pasientrettede oppgaver som undervisning, veiledning, fagutvikling og forskning. Ved å tilegne oss mer kunnskap, tror vi dermed at vi som fremtidige sykepleiere kan bidra til å identifisere og ivareta disse kvinnene på et tidligere tidspunkt.

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose.

## **2.0 Metodebeskrivelse**

En litteraturstudie skal gi oversikt over flere artikler om samme emne. Det må benyttes en systematisk og beskrevet fremgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere enkeltstudiene. Litteraturstudien skal gi et balansert bilde av hva forskning har vist om en bestemt problemstilling (Helsebiblioteket 2016, b). Ifølge retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie ved Høgskolen i Molde skal metoden for studien tydelig beskrive datainnsamlingen, kvalitetsvurderingen, etiske hensyn og analyse for at arbeidet skal kunne gjentas av andre (Eines 2020, 4).

### **2.1 Datainnsamling**

For å skrive en litteraturstudie kreves refleksjon og fordypning i litteraturen på det valgte problemområdet (Forsberg og Wengström 2013, 70). Etter å ha lest relevant teori om endometriose, utarbeidet vi følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier for å finne frem til forskningsartikler som ville være relevante for å besvare litteraturstudiens hensikt.

### **2.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier**

#### **Inklusjonskriterier**

- Forskningsartikler som omhandler kvinners erfaringer i å leve med endometriose
- Fagfellevurderte forskningsartikler med norsk, engelsk, dansk eller svensk språk

#### **Eksklusjonskriterier**

- Forskningsartikler som har behandlingsperspektiv om endometriose
- Forskningsartikler med sykepleieperspektiv eller pårørendeperspektiv
- Etiske hensyn ikke ivaretatt

### **2.3 Utarbeidelse av PICO-skjema**

Relevante søkeord ble utarbeidet i samarbeid med bibliotekar, og plassert systematisk inn i et PICO-skjema. Et PICO-skjema gjør det mulig å dele opp spørsmålet, slik at det blir strukturert på en hensiktsmessig måte. Hver av bokstavene i PICO betegner bestemte elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål: Patient/problem (pasient/problem), Intervention (intervensjon), Comparison (sammenligning) og Outcome (utfall/resultat)

(Nortvedt et al. 2016, 33-34). Det var verken en spesifikk intervensjon eller nødvendig å sammenligne tiltak i denne litteraturstudien, og intervention/intervensjon og comparison/sammenligning ble derfor utelatt.

Under P valgte vi å bruke ordet *endometriosis*, da dette inngår i pasientgruppen vi ønsket å innhente forskning om. Vi benyttet også søkeordet *women OR woman* ettersom dette kunne sikre at vi fikk artikler med pasientperspektiv, og ikke sykepleier- og pårørendeperspektiv.

Under O valgte vi å bruke ordet *experience* da dette var utfallet vi var interessert i å finne i forskningsartiklene. Til sammen dannet disse ordene PICO-skjemaet vårt, som er vist i vedlegg 1.

## 2.4 Søkestrategi

Vi startet litteratursøket i januar 2020. De første søkene ble utført i databasene Ovid Medline, ProQuest, SveMed+, Cinahl, Google scholar og PsycINFO som vi hadde tilgang til gjennom Høgskolen i Molde. Etter 14 søk hadde vi funnet noen artikler vi ønsket for videre vurdering, men opplevde det vanskelig å finne tilstrekkelig antall artikler. Etter timen med bibliotekar den 28.02.2020 utførte vi mer systematiske søk som resulterte i en større andel relevante treff og forskningsartikler.

Det er lite forskning som er skrevet på norsk (Nortvedt et al. 2016, 34). Vi valgte derfor å bruke engelske søkeord for å finne et stort nok antall forskningsartikler. For å kombinere søkeordene har vi brukt kombinasjonsordene “OR” og “AND”, også kalt boolske operatører. “OR” utvider søket ved kun å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet. “AND” avgrenser søket ved å kun gi treff på artikler der begge de oppgitte søkeordene er med (Nortvedt et al. 2016, 55). Eksempler fra vårt søk er Endometrio\* AND experienc\* AND women OR woman.

Noen av søkeordene inneholder trunkering (\*). Å trunkere vil si å søke på stammen av et ord (Nortvedt et al. 2016, 56). Vi skrev inn begynnelsen på et ord for deretter å legge til trunkeringstegnet for å få med alle varianter av ordet. Experienc\* kan blant annet gi treff på ordene experience, experiences og experienced. Vi har også avgrenset søkene ved å

trykke på “Limit your results” i databasen Cinahl, hvor vi har utført de fleste søkene. Vi avgrenset språk til “engelsk, norsk, svensk eller dansk” og utgivelsesår fra “2009 - current”. Noen av søkene ble også avgrenset til “Qualitative - high specificity” for å finne kvalitative artikler med høy spesifisitet på søkeordene våre. Under de siste søkene fant vi flere artikler vi hadde funnet tidligere i søkeprosessen, samt nye artikler vi ønsket å lese og kvalitetsvurdere etter å ha lest titler og sammendrag som virket relevant for litteraturstudien.

### **2.4.1 Manuelle søk**

For å finne tilstrekkelig antall relevante artikler utførte vi også manuelle søk. Ved manuelle søk kan man blant annet undersøke referanselisten til en artikkel som omhandler den aktuelle problemstillingen (Forsberg og Wengstrøm 2013, 74). Ved å lete i referanselisten til artikler som besvarte litteraturstudiens hensikt fant vi ytterligere 1 artikkel for videre vurdering. Når vi avsluttet søkeprosessen den 04.04.2020 hadde vi 19 originalartikler klar for grundig lesing og kvalitetsvurdering. Søkehistorikken er lagt med som vedlegg 2.

## **2.5 Kvalitetsvurdering**

Etter å ha lest forskningsartiklene grundig fant vi ut at 8 av de 19 artiklene ikke var hensiktsmessig for å besvare litteraturstudiens hensikt. Vi brukte helsebiblioteket (2016, a) sine sjekklister for å kvalitetsvurdere de gjenværende 11 artiklene og endte deretter opp med 10 inkluderte forskningsartikler. Av disse var 7 kvalitativ, 1 mixed method og 2 kvantitativ. Ved å bruke Norsk senter for forskningsdata (NSD 2019) fant vi ut at alle artiklene var fagfellevurdert. 6 av artiklene har publiseringsnivå 1 og de resterende nivå 2. Eksempel på bruk av sjekklister kan sees i vedlegg 4.

Med utgangspunkt i resultatet fra sjekklisterne, utarbeidet vi et eget skjema for å vurdere om artiklene hadde høy, middels eller lav kvalitet. Under de kvalitative sjekklisterne var det totalt 9 spørsmål til hver artikkel med “JA”, “UKLAR” og “NEI” svaralternativer. Dersom det var krysset av for “JA” på et av spørsmålene i sjekklisterne ga det 1 poeng. Total poengsum ble deretter regnet om til prosent. En artikkel med for eksempel 8 av 9 “JA” svar resulterte dermed i en skår på 88,9%. Vi utførte kvalitetsvurdering på samme måte for

de kvantitative artiklene, men ved hjelp av kvantitative sjekklister med 11 spørsmål. Vi definerte på forhånd at artikler med høy kvalitet skulle ha en skår på 85% eller mer, artikler med middels kvalitet en skår på 75% eller mer og artikler med lav kvalitet en skår på under 75%. Av litteraturstudiens 10 artikler ble 7 artikler definert som å ha høy kvalitet. De resterende 3 artiklene hadde middels kvalitet.

## **2.6 Etiske hensyn**

Etikk er systematisk refleksjon over moralsk atferd (Molven 2016, 67). I forskningsetikken er det viktig å ivareta deltakernes personvern og sikre at de ikke blir påført unødvendig belastning eller skade. Målet om å vinne ny innsikt og kunnskap med forskningen skal ikke skje på bekostning av enkeltpersoners velferd og integritet (Dalland 2017, 236). Det er viktig å forklare godt nok til den enkelte hva det vil innebære å delta. Samtykket til en deltakelse må være frivillig, uttrykkelig og informert dersom det skal være gyldig. Vedkommende må også forstå betydningen av frivillighet (Dalland 2017, 240). Av litteraturstudiens 10 inkluderte forskningsartikler har 8 artikler oppgitt at det er innhentet samtykke enten skriftlig eller muntlig.

En etisk komité har som oppgave å veilede og gi råd om forskningsetiske spørsmål ut ifra etiske normer og verdier. Dersom en studie vurderes av etisk komité er det hensynet til forsøkspersonene som er utslagsgivende. For mange er det også en forutsetning å få være anonym dersom de skal delta i en undersøkelse. En persons opplysninger er anonymisert når innholdet i et datamateriale ikke på noe som helst vis kan identifisere personen. Slike datamaterialer kan være personnummer, navn eller indirekte bakgrunnsvariabler (Dalland 2017, 238-239). Alle de 10 inkluderte forskningsartiklene i denne litteraturstudien har innhentet godkjennelse fra en etisk komité og opprettholder anonymitet ovenfor sine deltakere.

Før vi startet arbeidet med litteraturstudien hadde vi en variert grad av forforståelse om temaet. Begge var kjent med begrepet endometriose, men ingen av oss hadde tilstrekkelig kunnskap for å kunne beskrive tilstanden eller vite hva det innebar å leve med det. På grunn av liten forkunnskap forventet vi lite forskning på området og at det ville være flest negative aspekter som ble fremhevet i forskningsartikler. Vi har til tross for denne forkunnskapen forsøkt å være mest mulig objektiv i vår tolkning av resultater.



## 2.7 Analyse

Viktigheten av systematiske oversikter har økt etter behovet for å basere den kliniske praksisen på forskning av høy kvalitet. For å gjennomføre en litteraturstudie og analysere datamaterialet må en jobbe nøyaktig og systematisk. Analysen skal være basert på innhentet datamateriale fra forskjellige studier (Evans 2002). For å gjennomføre vår litteraturstudie har vi fulgt Evans (2002) fire faser:

1. Innsamling av data (forskningsartikler)
2. Identifisering av hovedfunn i hver enkelt studie
3. Relatere funn på tvers av studiene
4. Beskrivelse av funnene og utvikling av en syntese

I den første fasen arbeidet vi med innsamlingen av data ved å utføre søk i ulike databaser med utgangspunkt i PICO-skjemaet vårt. Forskningsartiklene ble vurdert ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriteriene og deres relevans til å besvare litteraturstudiens hensikt. Vi leste og utførte kvalitetsvurdering av relevante artikler underveis i søkeprosessen. Flere artikler ble i denne fasen ekskludert grunnet lav kvalitet eller manglende relevans for litteraturstudien, mens noen ble lagt til side da de kunne være relevant i diskusjonsdelen.

I den andre fasen, begynnelsen av analyseprosessen, leste vi igjen over alle de 10 inkluderte artiklene hver for oss og markerte hovedfunn. I forskningsartikkelen med mixed method er det kun tatt utgangspunkt i de kvalitative resultatene. Vi jobbet deretter sammen for å se om det var likheter eller ulikheter i funnene vi gjorde hver for oss. Sammen utarbeidet vi et skjema hvor vi kom til enighet om hovedfunn og temaer for de enkelte studiene.

I den tredje fasen utarbeidet vi en tabell hvor vi skrev inn de forskjellige funnene vi var kommet frem til, for så å fylle inn artikkelnummeret til de artiklene som utfyllende besvarte dette temaet. For eksempel fylte vi inn "Artikkel 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8" under kategorien "Møter med helsevesenet" i tabellen. Med dette systemet ble det mer oversiktlig å se hvilke artikler som inneholdt hvilke temaer og funn.

I den fjerde fasen tok vi utgangspunkt i tabellen vi utformet i tredje fase. Vi samlet funnene og fant ut hvilke tema som gikk igjen på tvers av artiklene. Med utgangspunkt i dette kom vi frem til tre hovedkategorier, samt to underkategorier. Hovedkategoriene vi har utarbeidet er: “En hverdag bestående av smerter, blødninger og fatigue”, “Konsekvenser for partnerskap, fertilitet og seksualitet” og “Ulike erfaringer i møtene med helsevesenet”. Vi utarbeidet deretter en syntese av datamaterialet fra forskningsartiklene.

### 3.0 Resultat

Denne litteraturstudien hadde som hensikt å belyse hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose. I dette kapittelet presenteres hovedfunn fra de 10 inkluderte forskningsartiklene med utgangspunkt i de tre hovedkategoriene og to underkategoriene som ble utarbeidet.



Figur 1: Presentasjon av hovedkategorier

#### 3.1 En hverdag bestående av smerter, blødninger og fatigue

Ulike symptomer var en utslagsgivende faktor som ga flere hverdagslige utfordringer hos kvinnene med endometriose (Roomaney og Kagee 2018, 908, De Graaff et al. 2013, 2681, Grogan, Turley og Cole 2018, 1368-1369, Rush og Misajon 2018, 313, Denny 2009, 989, Facchin et al. 2018, 6-7, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 125, Moradi et al. 2014, 4, Hållstam et al. 2018, 99). Smerter var det mest uttalte symptomet som i varierende grad skapte utfordringer i hverdagen (Grogan, Turley og Cole 2018, 1368, Roomaney og Kagee 2018, 908, Rush og Misajon 2018, 313, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 125, Hållstam et al. 2018, 99), og var lokalisert ulike steder i kroppen, som i nedre del av abdomen, bekkenet og ryggen (Roomaney og Kagee 2018, 908, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 125, Facchin et al. 2018, 6). På grunn av smertene følte flere kvinner at de ikke fungerte optimalt på arbeid, i sosiale situasjoner og i hjemmet med partner, barn og venner (Grogan, Turley og Cole 2018, 1368). Dette kunne resultere i opplevelsen av redusert livskvalitet (Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 125). Noen kvinner hadde funnet en måte å håndtere og mestre smertene på for å ikke leve i “skyggen” av sykdommen. De omtalte det som å ta

ansvar for å fortsette å leve (Hållstam et al. 2018, 99). Enkelte var på tidspunktet for deltakelsen smertefri grunnet medisinsk behandling (Facchin et al. 2018, 10).

Store og uregelmessige menstruasjonsblødninger var en bekymring og en plage for flere kvinner (Moradi et al. 2014, 4, Hållstam et al. 2018, 99, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 126, Roomaney og Kagee 2018, 908, Facchin et al. 2018, 7). På grunn av menstruasjonsrelaterte utfordringer unngikk flere å delta i sosiale situasjoner (Moradi et al. 2014, 8). Deltakere i studien til Jones, Jenkinson og Kennedy (2004, 126) beskrev de unormale menstruasjonsblødningene som en ulempe og frustrasjon.

Menstruasjonsblødningene førte til et større forbruk av tamponger og et behov for å ha med seg hygieneprodukter når de forlot hjemmet. I studien til Moradi et al. (2014, 5) hadde enkelte opplevd at deres menstruasjonsblødninger ble normalisert av andre personer, noe som resulterte i at de unnlot å søke hjelp. Studien til Denny (2009, 988) beskrev at deltakere som alltid hadde hatt unormale menstruasjoner, oppfattet dette som normalt da de ikke hadde noe å sammenligne med.

Fatigue var for flere av kvinnene en av de største utfordringene i hverdagen med varierende konsekvenser (Moradi et al. 2014, 6, Facchin et al. 2018, 11, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 126, Grogan, Turley og Cole 2018, 1369, Rush og Misajon 2018, 313, Hållstam et al. 2018, 99-100). Noen kvinner beskrev fatigue som en konsekvens av smerter, redusert søvnkvalitet og nedsatt appetitt. Mangelen på energi hadde for flere deltakere medført stor frustrasjon da det reduserte deres mulighet til å utføre daglige aktiviteter. Deltakere fortalte om skyldfølelse over ikke å være i stand til å ta vare på egne barn, og i noen tilfeller ikke i stand til å ta vare på seg selv (Hållstam et al. 2018, 99, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 126-127).

Some days not even being able to get out of bed. Weeks in a month not having the energy of suffering too much to leave the house or can't as need to be right by a toilet so you avoid any embarrassment of bleeding through your clothes. Not having the strength to cook or make dinner. Zero energy horrendous debilitating pain 3 weeks every month sometimes more (Grogan, Turley og Cole 2018, 1369).

### **3.1.1 Behovet for støtte**

Når symptomene var på sitt verste hadde flere kvinner behov for hjelp fra venner og familie for å fullføre hverdagslige gjøremål. Flere følte seg støttet av familie og venner og hadde opplevelsen av at andre personer var forståelsesfulle (Roomaney og Kagee 2018, 910-911). Disse kvinnene fortalte at de følte seg elsket, verdifulle og støttet (Facchin et al. 2018, 11).

Likevel fortalte flest kvinner om manglende støtte og forståelse fra andre personer (Roomaney og Kagee 2018, 910-911, Denny 2009, 989, Facchin et al. 2018, 7, Grogan, Turley og Cole 2018, 1371, Rush og Misajon 2018, 314, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 130). En deltaker uttalte følgende: "It's exhausting keeping it together because you have a condition that society doesn't understand (and constantly underestimates)" (Rush og Misajon 2018, 314). Det var noen kvinner som opplevde at nære personer trodde de overdrev symptomene sine (Roomaney og Kagee 2018, 910-911). En kvinne følte at hun hadde mistet sin troverdighet som følge av manglende forståelse fra ektemann og barn (Rush og Misajon 2018, 314). Bagatellisering av symptomer fra venner, familie og kollegaer medførte isolasjon og skyld over ikke å mestre utfordringene som ble ansett å høre til det å være en kvinne. Resultatet var at flere ikke ønsket å fortelle om sine plager til andre (Roomaney og Kagee 2018, 910, Grogan, Turley og Cole 2018, 1371, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 127).

### **3.1.2 Redusert psykisk helse**

På grunn av konsekvensene av endometriose relaterte symptomer, oppga mange av kvinnene at de hadde opplevd redusert psykisk helse. Gjentakende tema som ble tatt opp var depresjon og angst problematikk (Friedl et al. 2015, 1395, Facchin et al. 2018, 8, Roomaney og Kagee 2018, 909, Rush og Misajon 2018, 314, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 127, Moradi et al. 2014, 6-7). Flere studier oppga angst- og depresjonslidelser hos deltakere i prosent. Studien til Rush og Misajon (2018, 314) opplyste at 82% av deltakerne hadde opplevd angst eller depresjonsplager. I studien til Friedl et al. (2015, 1395) hadde 17,7% på tidspunktet for undersøkelsen en selvrapportert angstlidelse, mens 9,7% av deltakerne rapporterte om depresjonssymptomer. Enkelte kvinner i studien til Facchin et al. (2018, 8) var ekstremt overveldet, noen til det punkt at

de ble dominert av sykdommen og organiserte hele sin eksistens rundt det. Noen kvinner hadde klart å finne en individuell måte å tilpasse seg på for å kunne leve med endometriose.

### **3.2 Konsekvenser for partnerskap, fertilitet og seksualitet**

Påvirkning på parforhold, fertilitet og samleie var sentrale temaer og påvirket kvinnenes opplevelse av livskvalitet (Facchin et al. 2018, 7, Rush og Misajon 2018, 315, Moradi et al. 2014, 7, Roomaney og Kagee 2018, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 127-128, Hållstam et al. 2018, 100-101). I studien til Facchin et al. (2018, 7) fortalte nesten alle kvinnene om hvordan endometriose symptomer på en eller annen måte påvirket deres nåværende eller fremtidige partnerskap.

Endometriose relatert infertilitet var en primær bekymring (Facchin et al. 2018, 7, Rush og Misajon 2018, 315, Moradi et al. 2014, 7, Roomaney og Kagee 2018, 910, De Graaff et al. 2013, 2679, Denny 2009, 991, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 127-128, Hållstam et al. 2018, 100-101). Kvinner i studien til Rush og Misajon (2018, 315) var bekymret for om de kunne finne en partner som ville akseptere muligheten for infertilitet.

Familieplanlegging var derfor et problem. En deltaker uttrykte det på følgende måte: "I was in a long relationship then as well and then you have this fear at the back of your mind ... what if he leaves me for another woman because I can't give him a child?" (Roomaney og Kagee 2018, 910). 43% av deltakerne i studien til Jones, Jenkinson og Kennedy (2004, 128) oppga at de hadde vært eller var under behandling for endometrioserelatert infertilitet. Flere var deprimert og bekymret over tanken på å ikke kunne få egne barn. Mange følte at de som kvinner burde være i stand til å bære frem et barn. Av kvinnene som hadde fått egne barn uttrykte noen bekymring over om deres døtre hadde arvet og ville utvikle sykdommen senere (Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 128).

Smerter ved samleie, også kalt dyspareunia, satt ulike begrensninger for kvinners seksuelliv og påvirket partnerskap og intimitet (Moradi et al. 2014, 4, Facchin et al. 2018, 13, Roomaney og Kagee 2018, 910, Hållstam et al. 2018, 100, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 127, De Graaff et al. 2013, 2681). Flere kvinner unngikk å ha seksuelt samleie grunnet smerter som kunne oppstå både under og etter samleiet (Roomaney og Kagee 2018, 910). Enkelte av kvinnene fortalte om redsel knyttet til tanken på å ha sex.

Noen hadde opplevelsen av å ha en støttende partner, mens andre følte partneren tvilte på deres erfaringer og symptomer (Roomaney og Kagee 2018, 910, Moradi et al. 2014, 8). Studiene til Facchin et al. (2018, 13) og Hållstam et al. (2018, 100) beskrev hvordan deltakere hadde funnet alternative metoder for å være intime og å ha seksuelt samleie, blant annet ved å planlegge og finne egnede posisjoner. Problematikk rundt samleie ble allikevel for flere en grunn til unngåelse fra parforhold og for noen en årsak til brudd (Moradi et al. 2014, 8, Roomaney og Kagee 2018, 910).

I can't keep a relationship because I can't have sex, if I do it hurts and I'm scared to because I know the pain I'll be in and that makes the pain worse. And not having sex is a deal breaker for most guys my age (Rush og Misajon 2018, 315).

### **3.3 Ulike erfaringer i møtene med helsevesenet**

Flere av studiene beskrev deltakeres opplevelser av møtene de hadde hatt med helsevesenet. Det var i hovedsak erfaringer rundt diagnostisering, informasjon, kommunikasjon og kunnskap som gikk igjen. Noen kvinner fortalte om positive opplevelser i møtene med helsevesenet, andre om negative (Roomaney og Kagee 2018, 911-912, Denny 2009, 989, Facchin et al. 2018, 9-10, Grogan, Turley og Cole 2018, 1369-1370, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 129-130, Moradi et al. 2014, 5-6, Hållstam et al. 2018, 99, De Graaff et al. 2013, 2679).

Forsinkelse i diagnostisering var gjentakende problematikk hos kvinnene med endometriose (Moradi et al. 2014, 4, Grogan, Turley og Cole 2018, 1369, Denny 2009, 989, De Graaff et al. 2013, 2679, Facchin et al. 2018, 9, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 129). I studien til Grogan, Turley og Cole (2018, 1369) varierte diagnostiseringstiden fra 4 måneder til 25 år blant deltakerne. Flere av kvinnene beskrev opplevelsen av frustrasjon og ensomhet som følge av "kampen" for å få en diagnose. En deltaker beskrev det slik: "It's going to sound insane but first feeling was relief! That after 20 years I was not 'imagining' this pain! Then fear, then anger as to why it took so long to get diagnosed" (Grogan, Turley og Cole 2018, 1370). I studien til Moradi et al. (2014, 4) hadde flere av kvinnene opplevd feildiagnostisering og feilbehandling. Noen av deltakerne var blant annet blitt feildiagnostisert og/eller behandlet for cyste på eggstokk, ekstrauterin graviditet, bekkenbetennelse og kreft i eggstokker.

Normalisering av symptomer var en av hovedårsakene til forsinkelse i diagnostisering (Facchin et al. 2018, 9, Denny 2009, 989 og Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 129, Grogan, Turley og Cole 2018, 1369). Noen kvinner følte seg behandlet som om de var “sinnsyke” av helsepersonell, andre hadde opplevelsen av å bli tatt på alvor med rask diagnostisering (Facchin et al. 2018, 9). Symptomene ble ofte avfeid som “kvinne problemer” uten behov for videre utredning. Deltakere hadde opplevelsen av at dette var noe de måtte akseptere og lære seg å leve med (Denny 2009, 989, Grogan, Turley og Cole 2018, 1369). Holdningene til helsepersonell hadde en negativ innvirkning på livskvaliteten hos noen deltakere (Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 130).

Kvinnene hadde ulike opplevelser i hvordan helsepersonell formidlet informasjon og hvorvidt de forstod endometriose (Facchin et al. 2018, 9, Grogan, Turley og Cole 2018, 1370, Roomaney og Kagee 2018, 911-912, Moradi et al. 2014, 6). Mange av kvinnene opplevde mangelfull informasjon og lite forståelse fra helsepersonell. Informasjonen ble beskrevet som lite tilfredsstillende og/eller forvirrende. Helsepersonell kunne under samtalene vise manglende empati og støtte (Facchin et al. 2018, 9-10). Enkelte deltakere rapporterte om for mye informasjon på en gang (Roomaney og Kagee 2018, 911). Å få diagnosen opplevdes for flere som et sjokk da de ikke hadde noen forkunnskaper om endometriose (Grogan, Turley og Cole 2018, 1370). Enkelte deltakere hadde positive erfaringer rundt informasjonen fra helsepersonell og beskrev den som åpen, ærlig og forståelig (Facchin et al. 2018, 10).

Yeah, I should be aware but it was kept as a secret, I didn't know that this exists. I'm a quite a sort of [a] nosey person in terms of health and what you can catch and what you can't. In school, we've never heard of endometriosis... even when I did biology and science. I just never heard anything especially when teenagers are so sexually active and you just want them to know what was going on (Moradi et. al. 2014, 6).

Manglende kunnskap hos helsepersonell var til stor frustrasjon hos flere deltakere (Facchin et al. 2018, 10, Denny 2009, 990, Hållstam et al. 2018, 100, Jones, Jenkinson og Kennedy 2004, 129, Grogan, Turley og Cole 2018, 1370, Roomaney og Kagee 2018, 911). På grunn av manglende kunnskap oppsøkte flere deltakere internettet for å få innsikt og informasjon om diagnosen. Noen deltakere omtalte det som å bli ekspert på egen sykdom (Grogan,



Turley og Cole 2018, 1370). Kunnskapen var for flere nødvendig for å øke deres selvtillit og for å kunne akseptere å leve med en kronisk sykdom (Roomaney og Kagee 2018, 911). Endometriose ble omtalt som en sykdom av lite interesse for helsepersonell og samfunnet. En deltaker beskrev det på denne måten: “It's not a sexy disease. It's not life threatening, so there is very little interest” (Denny 2009, 989). Kvinner som hadde positive opplevelser med kunnskapsnivået hos helsepersonell fortalte om god veiledning i mestringsstrategier, noe som økte deres opplevelse av å bli hørt og forstått (Facchin et al. 2018, 10). I studiene til Grogan, Turley og Cole (2018, 1370), Facchin et al. (2018, 10) og Denny (2009, 992) understreket deltakere viktigheten av en bedre utdanning rundt endometriose for helsepersonell, samt mer forskning på sykdommen i fremtiden.

## **4.0 Diskusjon**

### **4.1 Metodediskusjon**

I metodediskusjonen diskuteres litteraturstudiens styrker og svakheter med inklusjons- og eksklusjonskriteriene, søkestrategien, kvalitetsvurderingen, etiske hensyn og analyse.

#### **4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

I denne litteraturstudien ble det inkludert forskningsartikler som omhandler kvinners erfaringer i å leve med endometriose. En styrke med dette åpne inklusjonskriteriet kan være at det har blitt innhentet store mengder data fra ulike aspekter i deltakernes liv, noe som ga et godt grunnlag for videre arbeid med å innhente kunnskap som kan brukes i sykepleieres kliniske praksis. En svakhet med dette kan være at vi har måtte begrense oss og dermed utelatt flere resultater som også har vært av betydning for deltakernes liv. En annen svakhet ved litteraturstudien kan være at det er inkludert en artikkel fra 2004, som kan inneholde utdatert informasjon. Samtidig samsvarer denne forskningsartikkelen med resultater fra nyere forskningsartikler, noe som kan vise at utviklingen for behandling og ivaretagelse av kvinner med endometriose ikke har hatt store fremskritt.

Et av litteraturstudiens inklusjonskriterier var at forskningsartiklene skulle ha norsk, engelsk, dansk eller svensk språk. På grunn av relativt lite forskning på området inneholder denne litteraturstudien kun forskningsartikler på engelsk. Dette kan være en svakhet ved litteraturstudien da vi selv har måttet oversette deler av teksten til norsk, og det er en risiko for at ord og begreper har blitt oversatt feil. Resultatenes relevans for norsk praksis kan også diskuteres ettersom forskningsartiklene er fra andre land.

#### **4.1.2 Søkestrategi**

En svakhet ved denne litteraturstudien kan være at vi fra tidligere har lite erfaring i å søke etter forskningsartikler i en database. Vi anser det derfor som en styrke at en bibliotekar har vært med i utarbeidelse av PICO-skjema og systematisering av våre søk i databasene.

Flest inkluderte forskningsartikler er hentet fra databasen Cinahl, men de samme artiklene er også funnet gjennom søk i andre databaser. Dette kan være en styrke da det tyder på at

søkene har vært systematiske og resultert i de mest relevante forskningsartiklene. Gjennom prøvesøk tidlig i søkeprosessen fant vi to relevante artikler som vi ikke fant igjen når vi utførte de nye og mer systematiske søkene. De ble derimot funnet igjen i søk gjennom Google Scholar og videre inkludert. Samtidig måtte vi i slutten av søkeprosessen utføre et manuelt søk for å få tilstrekkelig med relevante forskningsartikler. Dette kan tyde på en svakhet ved vår systematikk i søkene.

### **4.1.3 Kvalitetsvurdering**

For kvalitetsvurdering av artiklene er det brukt sjekklister for kvalitative studier og tverrsnittstudier. Vi har brukt mye tid og vært grundig i kvalitetsvurderingen, noe som kan være en styrke ved denne litteraturstudien. Vi har derimot lite erfaring med bruk av sjekklister fra tidligere, og det er mulig alle punktene ikke er utført korrekt. Vi utarbeidet et eget system for å vurdere om artiklene var av høy, middels eller lav kvalitet, basert på resultatene fra sjekklisten. Dette kan være en styrke da det ga bedre oversikt over den enkelte forskningsartikkelens kvalitet.

Kvalitativ forskning brukes for å undersøke menneskers erfaringer, oppfatninger, opplevelser og holdninger (Nortvedt et al. 2016, 72). Kvantitativ forskning undersøker et utvalg for å si noe om hele populasjonen dette utvalget representerer (Nortvedt et al. 2016, 95). Ettersom litteraturstudiens hensikt tar utgangspunkt i å undersøke kvinners erfaringer i å leve med endometriose, ønsket vi helst å inkludere kvalitative forskningsartikler. Det var vanskeligheter med å finne tilstrekkelig kvalitative forskningsartikler, derfor er en mixed method og to kvantitative forskningsartikler blitt inkludert. I forskningsartikkelen med mixed method er det kun tatt utgangspunkt i de kvalitative resultatene, noe som kan være en styrke da disse resultatene i større grad besvarte litteraturstudiens hensikt. De to inkluderte kvantitative artiklene kan likevel trekke ned denne litteraturstudiens kvalitet da de ikke på samme måte besvarer hensikten.

#### **4.1.4 Etiske hensyn**

Alle de 10 inkluderte forskningsartiklene i litteraturstudien er godkjent av etisk komité. Dette kan være en styrke ved litteraturstudien da det tyder på at personvern er godt ivaretatt, og at det er tatt hensyn til potensiell konfidensiell informasjon. En svakhet kan være at to av de inkluderte artiklene ikke oppgir om det er innhentet samtykke hos deltakerne, noe som er en nødvendighet for å ta hensyn til menneskers rett til selvbestemmelse. Vi mener imidlertid at alle forskningsartiklene har opprettholdt etiske hensyn. Dette underbygges også av godkjenningen fra etisk komité.

#### **4.1.5 Analyse**

Vi valgte å analysere våre forskningsartikler ved å følge Evans (2002) analyseprosess, bestående av fire faser. En styrke ved dette kan være at analyseprosessen ble strukturert og oversiktlig. En annen styrke kan være det selvstendige arbeidet som ble utført hver for oss i de første to fasene, for deretter å sammenligne funn og utarbeide en syntese i fellesskap. Dette gjorde tolkningen av resultatene mer objektiv og reduserte sannsynligheten for at vi hadde oversatt feil og gått glipp av viktige funn.

### **4.2 Resultatdiskusjon**

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose.

#### **4.2.1 Somatikk og psykiatri går hånd i hånd**

Et av hovedfunnene i denne litteraturstudien var at smerter, ofte kroniske, var en av de største utfordringene til kvinner som lever med endometriose. Kroniske smerter er en kompleks subjektiv erfaring, som involverer både fysiske, kognitive, perseptuelle og emosjonelle faktorer (Danielsen, Berntzen og Almås 2016, 415). Funn i litteraturstudien viste at smerter kunne sette begrensninger for kvinnens mulighet til å ta seg av egne barn, fungere i parforholdet, være i arbeid og opprettholde sitt sosiale liv. Kvinnene fikk tilsynelatende heller ikke nok hjelp av helsevesenet til å lære å håndtere og mestre smertene.

Dette viser viktigheten av at sykepleiere bistår med å lære pasienten mestringsstrategier. Ved kroniske smerter er ikke målsettingen nødvendigvis at pasienten skal bli kvitt smertene. Sykepleieren har derfor en viktig rolle i å hjelpe pasienten med å akseptere at smerter kan bli en del av hverdagen i fremtiden. I behandling av kroniske smerter burde sykepleierens mål være å motivere og fremme pasientens håp og opplevelse av velvære (Danielsen, Berntzen og Almås 2016, 420-421). Sykepleieren kan bidra til dette ved å sette av tid til å lytte aktivt og vise respekt for pasientens verdier. I stedet for å ta over initiativet med velmente, gode forslag, burde sykepleieren være bekreftende og vise forståelse for at det er en vanskelig situasjon, samtidig som pasienten får mulighet til å reflektere over egne måter å mestre på (Eide og Eide 2017, 57-61). Målet er nådd dersom pasienten ikke er plaget av negative tanker og følelser som angst, skyldfølelse, uro og depresjon (Danielsen, Berntzen og Almås 2016, 420-421). Funn i litteraturstudien viste også at noen kvinner var smertefri grunnet behandling av endometriose. Dette viser viktigheten av å identifisere tilstanden på et tidligere tidspunkt når det finnes behandling som kan dempe kvinnenes smerter.

Store og uregelmessige menstruasjonsblødninger var også en hemmende faktor for fysisk fungering i hverdagen hos flere deltakere. Ifølge Moen (2015, 237) kan store, langvarige eller uforutsigbare blødninger både redusere livskvalitet og forårsake anemi. Moen (2015, 237) skriver også at de fleste kvinner oppsøker lege ved endringer i blødningsmønsteret, men for kvinnene i denne litteraturstudien var de store og uregelmessige blødningene ofte tilstede helt fra pubertetsalder. På grunn av dette ble det vanskelig for kvinnen å vurdere om menstruasjonen var unormal og om det kunne være andre bakenforliggende årsaker. Vi mener sykepleieren kan ha en viktig rolle i å opplyse, undervise og lære aktuelle målgrupper om hva som anses som en normal menstruasjonssyklus, og hva som kan være tegn på en avvikende menstruasjonssyklus. Samtidig tror vi dette kan bli utfordrende å gjennomføre i praksis da vi har opplevelsen av at temaet fortsatt er noe tabubelagt. Vi tror likevel dette kan realiseres ved å implementere undervisning om endometriose i ungdomsskoler og videregående skoler, gjerne i den allerede eksisterende seksualundervisningen.

I tillegg til smerter og menstruasjonsrelaterte plager, er fatigue beskrevet som et tilleggssymptom som i stor grad skapte begrensninger for deltakernes fungering i hverdagen. Ifølge Lorentsen og Grov (2016, 406-407) kan fatigue betraktes som et isolert

fenomen eller symptom, som et klinisk syndrom eller en sammensatt tilstand sammen med andre symptomer. Opplevelsen av utmattelse har innvirkning på pasientens livskvalitet. I denne litteraturstudien sees en sammenheng mellom flere faktorer som resulterte i fatigue. Ved å dempe andre fremtredende plager, som for eksempel smerter, tror vi forekomsten av fatigue kan reduseres hos kvinnene. Ifølge Lorentsen og Grov (2016, 407) føler mennesker med fatigue seg ofte tiltaksløse og slappe, og må derfor oppmuntres til å finne en tilfredsstillende balanse mellom aktivitet og hvile for å fungere best mulig i hverdagen. Med utgangspunkt i tidligere erfaringer fra praksis tror vi aktiv lytting kan være et bidrag for å redusere kvinnens plager. Ifølge Eide og Eide (2017, 118-119) er aktiv lytting personorientert og helsefremmende ved at man anerkjenner den andre som en unik og hel person, responderer på hint til bekymringer og har et åpent øre for personens helseprosjekt. Aktiv lytting kan være motiverende da det bidrar til tilknytning, anerkjennelse av den andres selvbestemmelse og hjelp til mestring. Kristoffersen og Breievne (2016, 204) skriver at en åpen og lyttende holdning i mange situasjoner kan være det pasienten trenger for å oppleve at noen deler hennes lidelse.

Litteraturstudien viste også at kvinner hadde forskjellige erfaringer i hvor mye endometriose påvirket psykisk helse og velvære. I de alvorligste tilfellene hadde endometriosen hatt så stor innvirkning at deltakere organiserte hele sin eksistens rundt sykdommen. Angst- og depresjonsplager var gjentakende tematikk. Dette vises også i en studie av Vannuccini et al. (2018, 316) hvor 59% av deltakerne med endometriose hadde en form for psykisk lidelse. Dette inkluderte både somatoforme lidelser, panikk lidelser, spiseforstyrrelser, depressive lidelser og angstlidelser.

Vi tror årsaken kan være stressrelatert belastning over tid, følelsen av å ikke mestre og opplevelsen av å ikke fungere som ønskelig i hverdagen. Samtidig kan det ikke bevises at deltakernes angst og depresjon har oppstått som et direkte resultat av endometrioserelaterte utfordringer. Ifølge Helgesen (2017, 269) er årsaksbildet til depresjon ofte en interaksjon mellom pasientens biologiske sårbarhet og psykososiale stressfaktorer. Uansett årsak, er det sannsynlig at sykepleiere vil møte denne pasientgruppen ikke bare innenfor somatikken, men også gjennom arbeid i psykisk helsevern. Økt kunnskap om endometriose blant sykepleiere kan være et godt redskap for å bedre kvinnenes opplevelse av støtte og forståelse fra andre. Dette tror vi basert på funn i litteraturstudien som viste at

kvinnene opplevde mangelfull hjelp fra helsepersonell som hadde lite kunnskap om endometriose.

#### **4.2.2 Når intimitet, parforhold og fremtidsplaner blir en frykt**

De fleste mennesker regner det som en selvfølge å kunne få barn, men flere får erfare at det ikke er så lett. Opplevelsen av å ikke kunne få barn eller å ha vanskeligheter med å bli gravid, føles for de fleste som et sjokk i begynnelsen. Deretter følger frustrasjon, depresjon, skuffelse og hjelpeløshet (Tanbo, Åbyholm og Molne 2015, 298). Funn i litteraturstudien viste at infertilitet var en primær bekymring hos mange av kvinnene. Det anslås at ca. 30-40% av kvinner med endometriose blir ufrivillig barnløse, grunnet endometriosevev og sammenvoksinger som kan tette igjen egglederne (Jerpseth 2016, 150). I en studie av Young, Fisher og Kirkman (2016, 558) fortalte deltakere at helsepersonell som hadde god kommunikasjon om fertilitet gjorde det lettere å leve med endometriose. Vi tror også med utgangspunkt i denne litteraturstudiens funn at sykepleiere med god kommunikasjon og åpenhet rundt temaet kan bidra til å lette byrden hos kvinnene. I sykepleierens yrkesetiske retningslinjer punkt 2.5, står det at sykepleieren skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon, samt forsikre seg om at informasjonen er forstått (Norsk Sykepleierforbund 2014).

Samleiet i seg selv viste seg å være et problem for flere kvinner. Smertefulle samleier medførte unngåelse fra parforhold og seksualliv. Noen deltakere opplyste derimot at de hadde funnet måter for å opprettholde intimitet og seksuelt samleie. Ifølge Jerpseth (2016, 140) er seksualiteten grunnleggende for selvbildet og oppfatningen av oss selv, men kan også oppleves motsetningsfylt for mange. Pasienter er ofte misfornøyd med helsepersonell da de opplever en unnvikende holdning til å ta opp seksuelle problemer. Sykepleieren skal være åpen, spørrende og tilgjengelig. Basert på egne erfaringer fra praksis er vi enig i uttalelsene til Jerpseth (2016, 140). Vi har sjelden, eller aldri, observert eller deltatt i situasjoner hvor det har vært åpenhet rundt seksualitet i samtale med en pasient. Vi tror sykepleiere kan hjelpe enda flere kvinner ved å lære seg å snakke mer åpent om denne tematikken med aktuelle målgrupper. Dette tror vi kan gjennomføres ved å innføre et obligatorisk tema i utdanningsforløpet, med for eksempel gruppeoppgaver, rollespill og simuleringer hvor det øves på å snakke om slike problemstillinger.

### 4.2.3 Et behov for økt kunnskap hos helsepersonell

Normalisering og for lite kunnskap om deltakeres symptomer blant helsepersonell var en av hovedårsakene til forsinket diagnostisering. Ifølge Solvoll (2012, 32) burde sykepleieren ha respekt for den versjonen av historien pasienten forteller, og være i stand til å inkludere historien i ens egne faglige forståelse. Nortvedt og Grønseth (2016, 18) skriver om sykepleierens ansvar for å være oppdatert og til enhver tid yte den best mulige sykepleie ut fra fagets kunnskapsgrunnlag. Med utgangspunkt i funn fra litteraturstudien tror vi manglende kunnskap ligger til grunn for den dårlige kommunikasjonen og bagatelliserende holdningen deltakere har opplevd hos helsepersonell. Vi tror tilstrekkelig kunnskap om tilstanden er en hjørnestein for å kunne møte og forstå denne pasientgruppen, samt for å utøve god sykepleie i henhold til våre ansvarsområder. Ifølge Nortvedt og Grønseth (2016, 18) uttrykker den syke kroppen pasientens plager på en måte som ingen lærebøker kan. For å utøve helhetlig sykepleie burde dette være grunnleggende å vite for sykepleierens kliniske blikk, men samtidig tror vi flere sykepleiere kan overse “den syke kroppens signaler” i en hektisk arbeidshverdag. Eide og Eide (2017, 274) skriver at man ved å være oppmerksomt tilstede og vise forståelse og aksept, kan tilføre den tryggheten og det motet den andre mangler og trenger for å kunne akseptere sin situasjon.

Det var også forskjellig grad av tilfredshet i hvordan informasjon ble formidlet av helsepersonell. Noen deltakere opplevde lite og mangelfull informasjon, andre beskrev den som åpen og ærlig. Pasient- og brukerrettighetsloven (§ 3-2, 1999) oppgir at: “Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger”. Bak dette ligger det ifølge Molven (2016, 163) et generelt hensyn til at pasientene skal kunne få vite om det som gjelder seg selv, herunder om det som på kort og lang sikt er viktig å vite for å kunne planlegge og ha oversikt over eget liv. Vi tror mangelfull informasjon fra helsepersonell har opphav i for lite kunnskap. Dette støttes opp av Eide og Eide (2017, 22) som skriver at man i profesjonell kommunikasjon forholder seg til helheten, og responderer på det sentrale i det den andre formidler, med utgangspunkt i egen fagkunnskap. Samtidig forstår vi at det er manglende kunnskap om endometriose blant helsepersonell, da vi har opplevelsen av at tilstanden er nedprioritert i dagens samfunn. For å øke sykepleiernes kunnskapsnivå og forståelse for pasientgruppen, mener vi det er nødvendig å forbedre og oppdatere fagkunnskapen som presenteres i dagens undervisningsprogram.



## **5.0 Konklusjon**

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose. Resultatene viste at de fleste kvinnene opplevde redusert livskvalitet grunnet smerter, menstruasjonsrelaterte plager, lite forståelse, dårlig kommunikasjon og normalisering av symptomer.

Manglende kunnskap hos helsepersonell og andre personer i kvinnenens liv var et sentralt tema. Den manglende kunnskapen og normalisering av symptomer resulterte for noen i lang forsinkelse av diagnostisering. Samtidig satt flere av kvinnene igjen med følelsen av å ikke mestre “kvinnelige problemer”. Redusert fysisk og psykisk funksjon resulterte i sosial tilbaketrekking og skyldfølelse over å ikke fungere som ønskelig i hverdagen. Å ikke alltid være i stand til å ta vare på egne barn og utføre dagligdagse aktiviteter var en stor byrde for mange kvinner. Flere av kvinnene opplevde også infertilitet og sorg over å ikke ha muligheten til å få egne barn.

Selv om noen opplevde kommunikasjonen med helsepersonellet som imøtekommende, åpen og ærlig, hadde de fleste kvinnene erfart at den manglende kunnskapen satte begrensninger i kommunikasjon og utøvelse av sykepleie. Informasjonen om endometriose var ofte mangelfull og skapte en usikkerhet hos kvinnene. På hver sin måte bidro disse faktorene til opplevelsen av at symptomer og plager ikke ble tatt på alvor. Kvinnenens forventninger til helsepersonell avtok og mange følte at de selv måtte ta ansvar ved å bli ekspert på egen sykdom. Samtidig uttrykte flere kvinner et ønske om et større fokus på endometriose og forbedret kunnskap i praksis.

### **5.1 Konsekvenser for praksis**

Manglende kunnskap om endometriose hos sykepleiere kan resultere i redusert ivaretagelse og omsorg av denne pasientgruppen. Kvinnene risikerer derfor å bli møtt med lite respekt og forståelse, noe som kan medføre at de ikke får den hjelpen de har krav på. Det er et stort forbedringspotensial i dagens undervisningsprogram og praksis for å kunne identifisere og ivareta kvinnene på et tidligere tidspunkt. Det er tilsynelatende manglende retningslinjer for hvordan sykepleieren best mulig kan møte og følge opp denne pasientgruppen, noe som tilsier at det er behov for et større fokus på sykdommen både i

helsevesenet og i Norges befolkning. For å utøve helhetlig sykepleie er det også nødvendig å øke sykepleieres kommunikasjonsferdigheter. Sykepleier må kunne tørre å snakke om de vanskelige problemstillingene, dette kan og burde øves mer på i sykepleierutdanningen.

## **5.2 Forslag til videre forskning**

Etter å ha belyst hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose, mener vi det er behov for videre forskning på hvordan sykepleiere best mulig kan møte og ivareta denne pasientgruppen. Vi foreslår også at videre forskning undersøker om det finnes tiltak som kan være med å redusere forsinkelse i diagnostisering. På grunn geografiske forskjeller som kan påvirke menneskers levevilkår, ser vi også et behov for mer norsk eller skandinavisk forskning på området da det i større grad kan knyttes opp mot norsk praksis.

## 6.0 Litteraturliste

- Berterö og Grundström. 2017. «The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: a qualitative study». *Journal of Clinical Nursing*. 27: 205-211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13972>
- Dalland, Olav. 2017. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Danielsen, Astrid, Helene Berntzen og Hallbjørg Almås. 2016. "Sykepleie ved smerter". I *Klinisk Sykepleie 1*. Redigert av Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 381-423. Oslo: Gyldendal Akademisk
- De Graaff, A.A, T. M. D'Hooghe, G. A. J. Dunselman, C. D. Dirksen, L. Hummelshoj, WERF EndoCost Consortium og S. Simoens. 2013. "The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey". *Human reproduction*. 28(10): 2677-2685. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23847114>
- Denny, Elaine. 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. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049732309338725>
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eines, Trude. 2020. Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse-og sosialfag.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2): 22-26
- Facchin, Federica, Emanuela Saita, Giusy Barbara, Dhouha Dridi og Paolo Vercellini. 2018. "Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health". *Journal of Health Psychology*. 23(4): 538-549. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359105316688952?journalCode=hpqa>
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur Akademisk.
- Friedl, F, D. Riedl, S. Fessler, L. Wildt, M. Walter, R. Richter, G. Schüßler og B. Böttcher. 2015. "Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective". *Gynecologic, Endocrinology and Reproductive Medicine*. 292: 1393-1399. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26112356>

- Grogan, Sarah, Emma Turley og Jennifer Cole. 2018. “‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis”. *Psychology & Health*. 33(11): 1364-1378. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08870446.2018.1496252>
- Guo, Sun-Wei. 2012. *Endometriosis: Science and Practice*. Chichester, West Sussex: Blackwell Publishing I.td. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/moldebib-ebooks/detail.action?docID=843405>
- Helgesen, Ann Karin. 2016. “Sosial kontakt” I *Grunnleggende sykepleie 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 141-163. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helgesen, Leif A. 2017. *Menneskets dimensjoner*. Oslo: Cappelen Damm.
- Helsebiblioteket. 2016 a. “Sjekklistor”. 03.06.2016. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsebiblioteket. 2016 b. “Systematisk oversikt”. 03.06.2016. <https://www.helsebiblioteket.no/249213.cms>
- Hållstam, Andrea, Britt-Marie Stålnacke, Christer Svensén, Monika Löfgren. 2018. “Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study”. *Sexual & Reproductive Healthcare*. 17:97-102. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877575617303464?via%3Dihub>
- Jerpseth, Heidi. 2016. “Sykepleie ved gynekologiske sykdommer” I *Klinisk sykepleie 2*. Redigert av Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 133-168. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jones, Georgina, Crispin Jenkinson og Stephen Kennedy. 2004. “The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis”. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*. 25:123-133. <https://search.proquest.com/docview/197721099?accountid=40814>
- Kristoffersen, Nina Jahren og Grete Breievne. 2016. “Lidelse, mening og håp” I *Grunnleggende sykepleie 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 187-221. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lorentsen, Vibeke Bruun og Ellen Karine Grov. 2016. “Generell sykepleie ved kreftsykdommer” I *Klinisk Sykepleie 2*, redigert av Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 397-430. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Moen, Mette Haase og Ingeborg Bø Ellingsen. 2015. "Endometriose" I *Obstetikk og Gynekologi*, redigert av Jan Martin Maltau, Kåre Molne og Britt-Ingjerd Nesheim, 268-270. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Molven, Olav. 2016. *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Moradi, Maryam, Melissa Parker, Anne Sneddon, Violeta Lopez og David Ellwood. 2014. "Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study". *BMC Women's Health*. 14:123. <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6874-14-123>
- Nesheim, Britt-Ingjerd. 2019. "Endometrium" Store medisinske leksikon. <https://sml.snl.no/endometrium>
- Norsk Sykepleierforbund. 2014. "Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere" oppdatert 2019. [https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere?fbclid=IwAR0AhcMP8fiKbDIUpLM-1Cj74CMC9daWS4INOAnmLZN\\_X5iqolCFFz3MwtY](https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere?fbclid=IwAR0AhcMP8fiKbDIUpLM-1Cj74CMC9daWS4INOAnmLZN_X5iqolCFFz3MwtY)
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2016. *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Cappelen Damm As
- Nortvedt, Per og Randi Grønseth. 2016. "Klinisk sykepleie - Funksjon, ansvar og kompetanse" I *Klinisk sykepleie 1*, redigert av Dag-Gunnar stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 17-39. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NSD. 2019. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler". Oppdatert 14.05.2019. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. Juni 1999 nr. 63*. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighet#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighet#KAPITTEL_3)
- Roomaney, Rizwana og Ashraf Kagee. 2018. "Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study". *Journal of Health Psychology*. 23(7): 905-916. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359105316643069>
- Rush, Georgia og RoseAnne Misajon. 2018. "Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis". *Health care for women international*. 39(3):303-321. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07399332.2017.1397671>
- Sand, Olav, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug og Jan G. Bjålie. 2016. *Menneskekroppen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Solvoll, Betty-Ann. 2012. "Identitet og egenverd" I *Grunnleggende sykepleie 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 16-39. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Svartdal, Frode. 2018. "Psykososial" Store norske leksikon. <https://snl.no/psykososial>
- Tanbo, Tom, Thomas Åbyholm og Kåre Molne. 2015. "Det infertile paret" I *Obstetikk og gynekologi*, redigert av Jan Martin Maltau, Kåre Molne og Britt-Ingjerd Nesheim, 298-306. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vannuccini, Silvia, Lucia Lazzeri, Cinzia Orlandini, Giuseppe Morgante, Giuseppe Bifulco, Andrea Fagiolini og Felice Petraglia. 2018. "Mental health, pain symptoms and systemic comorbidities in women with endometriosis: a cross-sectional study". *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 39(4):315-320. [10.1080/0167482X.2017.1386171](https://doi.org/10.1080/0167482X.2017.1386171)
- Young, Kate, Jane Fisher og Maggie Kirkman. 2015. «Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research». *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*. 41:225-234. <https://srh.bmj.com/content/familyplanning/41/3/225.full.pdf>
- Young, Kate, Jane Fisher og Maggie Kirkman. 2016. "Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare". *Human reproduction*. 31(3):554-562. <https://academic.oup.com/humrep/article/31/3/554/2384761>

### Vedlegg 1: PICO-skjema

<b>P</b> <b>(Pasient/populasjon)</b>	<b>I</b> <b>(Intervensjon)</b>	<b>C</b> <b>(Sammenligning)</b>	<b>O</b> <b>(Utfall/resultat)</b>
Endometrio* Women Woman			Experienc*

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff og artikler
Endometrio* and women OR woman and experienc* <b>Limit:</b> Språk: engelsk, dansk, norsk eller svensk. Publisert etter 2009. Clinical Queries; Qualitative - high specificity	30.03.2020	Cinahl	10 treff.  Artikkel nr. 1, 2, 4, 5, 6.
Endometrio* (begrenset til “i tittel”) and women OR woman and experienc* (begrenset til: “i abstrakt”) <b>Limit:</b> Språk: engelsk, dansk, norsk eller svensk. Publisert etter 2009.	30.03.2020	Cinahl	143 treff.  Artikkel nr. 7, 8.
Endometriosis experience Limit: etter 2009	04.04.2020	Google Scholar	23100 treff.  Artikkel nr. 3, 9.
Funnet i litteraturliste i; “Impact of endometriosis on women’s lives: a qualitative study”.	04.04.2020	Manuelt søk	Artikkel nr. 10.



### Vedlegg 3: Oversiktstabell artikler

<b>Artikkel nr. 1</b>	
<b>Forfatter</b>	Andrea Hållstam, Britt-Marie Stålnacke, Christer Svensén, Monika Löfgren.
<b>År</b>	2018
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Sexual & Reproductive Healthcare
<b>DOI</b>	<a href="https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877575617303464?via%3DiHub">https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877575617303464?via%3DiHub</a>
<b>Tittel</b>	“Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study”
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å undersøke kvinners opplevelse av smertefull endometriose, inkludert langsiktige aspekter, sosiale konsekvenser, påvirkning av behandling og utvikling av egne mestringsstrategier.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju av 16 kvinner rekruttert fra en kronisk-smerte klinikk i Stockholm. Intervjuene foregikk mellom februar 2015 og mars 2016. Intervjuguiden ble testet på forhånd og supplementert etter 5 intervjuer. Intervjuguiden ble justert igjen etter 8 og 11 intervjuer, samt før oppfølgingsintervjuene. Det ble tatt lydopptak av intervjuene for så at de ble nedskrevet ordrett.
<b>Deltakere</b>	Ved en målrettet utvelgelse ble 23 kvinner invitert via brev for deltakelse i studien. Alle de 23 kvinnene hadde blitt identifisert for å ha endometriose. 16 av de 23 ble nådd via telefon, der to avviste grunnet manglende tid eller av misnøye med klinikken. Ytterligere 2 avlyste intervjuet og 1 person møtte ikke. Dette resulterte i 11 deltakere. For å få mer informasjon ble ytterligere 2 kvinner intervjuet, noe som resulterte i en total deltakelse av 13 kvinner i studien. 3 av kvinnene gjennomførte en oppfølgingsamtale ett år senere for å utforske deres positive eller negative erfaringer med endometriose på lengre sikt.

<b>Hovedfunn</b>	Endometriose påvirket kvinners fornemmelser, følelser og reaksjoner, og skapte en følelse av ulikhet fra andre kvinner. Sykdommen hadde også overordnede fysiske, sosiale og eksistensielle konsekvenser. Smerter og blødninger var fremhevede symptomer som påvirket kvinnene i hverdagen. Endometriose resulterte enten i hjelpefulle eller belastende møter med helsepersonell. Kvinnene slet med å finne mening og opplevde det vanskelig å mestre utfordringene endometriose medførte.
<b>Etisk vurdering</b>	Studien ble godkjent av Stockholm Regional Ethical Review Board. Skriftlig samtykke ble innhentet før intervjuene ble gjennomført. Deltakernes identitet er anonymisert i studien. Ingen av de som intervjuet var involvert i behandlingen og ivaretagelsen av kvinnene, men en av forskerne hadde fra tidligere erfaring fra å ha jobbet som sykepleier på en smerteklinikk.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert, nivå 1. Kvalitet vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.
<b>Database</b>	Cinahl
<b>Søk</b>	30.03.2020.

<b>Artikkel nr. 2</b>	
<b>Forfatter</b>	Maryam Moradi, Melissa Parker, Anne Sneddon, Violeta Lopez, David Ellwood.
<b>År</b>	2014
<b>Land</b>	Australia
<b>Tidsskrift</b>	BMC Women's Health
<b>DOI</b>	<a href="https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6874-14-123">https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6874-14-123</a>
<b>Tittel</b>	“Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study”

<b>Hensikt</b>	Studien hadde som hensikt å undersøke kvinners erfaringer om hvordan endometriose påvirket deres liv, og om det var forskjeller i erfaringene blant tre aldersgrupper.
<b>Metode</b>	Kvalitativt studie. Et kvalitativt beskrivende design ble utført ved bruk av semistrukturerte fokusgruppe-diskusjoner. Intervjuguiden ble utarbeidet med bakgrunn i tidligere review artikkel om endometriose. Alle lydopptak av samtaler ble nedskrevet av et akkreditert transkriberingsfirma.
<b>Deltakere</b>	35 australske kvinner ble rekruttert til studien, 23 av kvinnene fra et endometriose-senter og 12 kvinner fra samfunnet generelt. Kvinnene som ble inkludert måtte ha levd med diagnosen endometriose (oppdaget via laparoskopi) i minimum et år, være i stand til å forstå og snakke engelsk og ikke ha andre kroniske sykdommer.
<b>Hovedfunn</b>	To hovedtema ble funnet: (1) Kvinners erfaringer i å leve med endometriose, og (2): innvirkningen av endometriose på kvinners liv. Resultatene viste både likheter og ulikheter av endometriosisens påvirkning på kvinners liv blant de tre aldersgruppene. De mest fremhevede påvirkningene var på ekteskapelige/seksuelle forhold, det sosiale livet og på fysiske og psykiske aspekter hos alle de tre aldersgruppene. Deltakerne hadde mest negative erfaringer i møtene med helsevesenet og flere hadde opplevd forsinket diagnostisering. De hadde opplevelsen av å ikke bli trodd med sine symptomer og opplevde mangelfull informasjon. Endometriose påvirket også dere psykiske helse og partnerskap.
<b>Etisk vurdering</b>	Denne studien ble godkjent av ACT human research ethics committee og ANU human research ethics committee. Skriftlig samtykke ble innhentet før intervjuene ble gjennomført. Deltakere fikk også på forhånd tilsendt informasjon om studiens hensikt og hva det ville innebære å delta. Kvinnene ble tildelt nummer for å bevare deres anonymitet. Under intervjuene fikk kvinnene stor frihet til å bestemme hva de ønsket å svare på og snakke om relatert til endometriosen.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfelleurdert, nivå 1. Kvalitet vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.
<b>Database</b>	Cinahl

<b>Søk</b>	30.03.2020
------------	------------

<b>Artikkel nr. 3</b>	
<b>Forfatter</b>	Georgina Jones, Crispin Jenkinson, Stephen Kennedy.
<b>År</b>	2004
<b>Land</b>	England
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology
<b>URL</b>	<a href="https://search.proquest.com/docview/197721099?accountid=40814">https://search.proquest.com/docview/197721099?accountid=40814</a>
<b>Tittel</b>	“The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis”
<b>Hensikt</b>	Formålet med studien var å utforske og beskrive effekten endometriose har på kvinnenes livskvalitet.
<b>Metode</b>	Kvalitativt studie. Individuelle dybdeintervjuer med 24 kvinner diagnostisert med endometriose. Intervjuene fulgte et semistrukturert format og foregikk over 6 måneder. Samtalene ble tatt opp gjennom intervjuene som foregikk “ansikt til ansikt”, for deretter å bli nedskrevet ordrett.
<b>Deltakere</b>	Deltakerne ble rekruttert fra en poliklinikk ved kvinnesenteret på John Radcliffe Hospital i Oxford. Et inklusjonskriterie var at kvinnene hadde blitt diagnostisert med laparoskopi. Gjennomsnittsalderen for deltakerne var 32,5 år, hvor 21,5 år var laveste alder og 44 år den høyeste.
<b>Hovedfunn</b>	Det ble funnet 15 forskjellige kategorier som var et problem for kvinner med endometriose, blant annet: smerte, fysisk funksjon, sosial funksjon, emosjonelt velvære, seksuell omgang, infertilitet, energi og behandling. Endometriose påvirket flere av kvinnenes mulighet til å fungere fysisk i hverdagen og flere ble påvirket emosjonelt. Flere av deltakerne var frustrert over manglende kunnskap hos

	<p>helsepersonell. Flere hadde opplevd forsinkelse i diagnostisering og feildiagnostisering.</p> <p>Fysisk utseende, manglende kontroll og maktesløshet, følelser om sosial isolasjon og bekymring for om døtrene deres kunne utvikle endometriose, var nye områder som ble funnet å ha negativt påvirkning grunnet endometriose.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	Denne studien ble godkjent av Oxfordshire Applied og Qualitative Research Ethics Committee. Deltakernes identitet ble anonymisert i studien. Kvinnene fikk selv være med å bestemme hva de ønsket å snakke om relatert til endometriosen.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert, nivå 1 Kvalitet vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.
<b>Database</b>	Google Scholar
<b>Søk</b>	04.04.2020

<b>Artikkel nr. 4</b>	
<b>Forfatter</b>	Georgia Rush, RoseAnne Misajon
<b>År</b>	2018
<b>Land</b>	Australia
<b>Tidsskrift</b>	Health care for women international
<b>DOI</b>	<a href="https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07399332.2017.1397671">https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07399332.2017.1397671</a>
<b>Tittel</b>	“Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis”
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å undersøke subjektivt velvære (SWB), helse relatert livskvalitet (HRQL) og livserfaringer blant kvinner som lever med endometriose.

<b>Metode</b>	Deltakerne i studien gjennomførte en nettbasert undersøkelse. Undersøkelsen innhentet både kvalitative og kvantitative data (mixed method). En kombinasjon av univariate, bivariate og multivariate analyser ble benyttet for det kvantitative designet. Undersøkelsen tok for seg personlig velværeindeks (PWI), endometriose helseprofil (EHP-30), selvrapportert helsevurdering (på en skala fra 0-100) og selvrapportert angst/depresjon, samt en rekke åpne spørsmål angående innvirkningen endometriose har på deltakernes daglige liv (kvalitativ metode).
<b>Deltagere</b>	500 kvinner ble inkludert, alle i alderen 18-63 år. Inklusjonskriterier for deltakerne var (A) 18 år eller eldre kvinner, (B) behersket det engelske språket og (C) hadde en fysisk eller kirurgisk diagnostisering av endometriose.
<b>Hovedfunn</b>	<p>Kvinnene med endometriose rapporterte om redusert subjektivt velvære, betraktelig lavere enn normalt for den vestlige populasjonen. Middelmålet av den totale poengsummen på EHP-30 (endometriosis health profile) indikerte svært lav helserelatert livskvalitet (HRQL) blant kvinner i denne gruppen.</p> <p>Funnene fra kvalitative data antydte at endometriose hadde en negativ påvirkning på kvinners liv på flere områder, blant annet; sosialt liv, forhold og fremtidsplaner. Dette påvirket igjen kvinners generelle opplevelse av livskvalitet. Flere deltakere var frustrert over manglende forståelse og støtte fra andre personer. Infertilitet og konsekvenser på parforhold påvirket hos flere.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	Studien ble godkjent av Monash University Human Ethics Research Committee (MUHREC) og fulgte retningslinjene i den nasjonale erklæringen om etisk oppførsel i menneskelig forskning. Deltakerne ble informert om at besvarelse/innsending av spørreskjemaet ble ansett som godkjenning i deltakelse på studien.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	<p>Fagfellevurdert, nivå 2.</p> <p>Kvalitet vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.</p>
<b>Database</b>	Cinahl
<b>Søk</b>	30.03.2020

<b>Artikkel nr. 5</b>	
<b>Forfatter</b>	Sarah Grogan, Emma Turley og Jennifer Cole.
<b>År</b>	2018
<b>Land</b>	England
<b>Tidsskrift</b>	Psychology & Health
<b>DOI</b>	<a href="https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08870446.2018.1496252">https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08870446.2018.1496252</a>
<b>Tittel</b>	'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis.
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å finne ut hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose, og hvordan det påvirket deres liv.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode. Deltakerne fylte ut et spørreskjema på nett med åpne spørsmål. Datasystemet "Qualtrics" ble benyttet for å innhente data. Alle deltakerne fikk tildelt pseudonymer (fiktive navn) for å opprettholde anonymitet. Spørreskjemaet ble utviklet på grunnlag av tidligere forskning om endometriose.
<b>Deltagere</b>	34 kvinner i alderen 22-56 år med selvrapportert endometriose deltok i studien. Kvinnene ble invitert gjennom en nasjonal veldedighetsorganisasjon for endometriose i Storbritannia.
<b>Hovedfunn</b>	Resultatet viste at kvinnene opplevde livet sitt som en konstant kamp, hvor de prøvde å opprettholde sitt personlige liv og arbeidsliv samtidig som de håndterte langvarige smerter. Kvinnene måtte kjempe for en korrekt diagnose, og hadde lite tro på helsepersonell som ofte normaliserte deres symptomer. På grunn av normalisering og manglende forståelse ønsket flere å holde symptomene hemmelig. Kvinnene hadde utviklet egne mestringsstrategier som blant annet innebar tilbaketrekking fra sosiale situasjoner for å spare energi, ettersom flere strevde med smerteproblematikk og fatigue. Deltakerne følte seg sosialt isolert og misforstått.

<b>Etisk vurdering</b>	Studien er godkjent av “Manchester Metropolitan University ethics committee”. Informert samtykke ble innhentet av alle deltakerne. Forfatterne har selv vurdert betydningen av sine tidligere erfaringer og roller opp mot denne studien. En av forfatterne er selv diagnostisert med endometriose, de to resterende forfatterne hadde mindre forkunnskap om endometriose.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert, nivå 2. Kvalitet vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.
<b>Database</b>	Cinahl
<b>Søk</b>	30.03.2020

<b>Artikkel nr. 6</b>	
<b>Forfatter</b>	Federica Facchin, Emanuela Saita, Giusy Barbara, Dhouha Dridi og Paolo Vercellini.
<b>År</b>	2018
<b>Land</b>	Italia
<b>Tidsskrift</b>	Journal of health psychology
<b>DOI</b>	<a href="https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359105316688952?journalCode=hpg_a">https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359105316688952?journalCode=hpg_a</a>
<b>Tittel</b>	“Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health.
<b>Hensikt</b>	Denne studien hadde som hensikt å utvikle en teori (grounded theory) om hvordan endometriose påvirker psykologisk helse.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode. Studien benyttet seg av åpne intervjuer med en historiefortellende tilnærming som fokuserte på hvordan det er å leve med endometriose. Deltakerne gjennomførte en italiensk versjon av “The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)”, og ut ifra dette ble deltakerne delt inn i kategoriene “ulykkelige” og



	<p>“ikke-ulykkelige” kvinner. Intervjuene foregikk i private rom på endometriose senteret og lydopptak ble benyttet etter samtykke av deltakerne, for så å bli nedskrevet i ettertid og analysert individuelt av alle de tre forfatterne.</p>
<b>Deltagere</b>	<p>74 kvinner i alderen 24 til 50 år som hadde henvist seg selv til et endometriose senter i Italia deltok i studien. Kvinnene måtte ha en kirurgisk bekreftet diagnose og snakke flytende italiensk.</p>
<b>Hovedfunn</b>	<p>Resultatene viste at kvinnene hadde opplevd at deres symptomer ble normalisert, noe som gjorde at flere utsatte å søke hjelp. Enkelte kvinner hadde positive opplevelser i møtene med helsevesenet. Det var varierte opplevelser i hvor lang tid det tok å få en korrekt diagnose. Flere av kvinnene opplevde også at smertene påvirket deres forhold til venner og kollegaer, da de ble ansett som å være i dårlig humør når de egentlig kjente på smerter. Kvinnene som ble plassert under kategorien “ulykkelige” opplevde at endometriose hadde en negativ effekt både på daglige aktiviteter, arbeidslivet, planene for fremtiden og parforhold. Kvinnene som var under kategorien “ikke-ulykkelige” uttrykte et større håp for fremtiden og virket å ha funnet en mening med livet til tross for sykdommen.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	<p>Studien er godkjent av den lokale etiske komiteen i Italia. Alle deltakerne mottok komplett informasjon om studiens hensikt og prosedyrer (inkludert personvern). Deltakerne fikk også beskjed om at deltakelse var frivillig og at det ikke ville bli utlevert noen form for belønning. De fikk beskjed om at de kunne avbryte deltakelsen når de ville. Skriftlig samtykke er innhentet fra alle som deltok.</p>
<b>Vurdering av kvalitet</b>	<p>Fagfellevurdert, nivå 1. Kvalitet vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.</p>
<b>Database</b>	<p>Cinahl</p>
<b>Søk</b>	<p>30.03.2020</p>

<b>Artikkel nr. 7</b>	
<b>Forfatter</b>	Elaine Denny
<b>År</b>	2009
<b>Land</b>	Storbritannia
<b>Tidsskrift</b>	Qualitative Health Research

<b>DOI</b>	<a href="https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049732309338725">https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049732309338725</a>
<b>Tittel</b>	“I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis.
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å undersøke hvilke erfaringer kvinner har i å leve med endometriose.
<b>Metode</b>	Kohortundersøkelse med kvalitativ metode. En fortellende tilnærming ble benyttet under datainnsamlingen med narrative analyser. Semistrukturerte intervju ble gjennomført på tidspunktet for studien, deretter igjen etter ett år. Data fra intervjuene ble supplementert med daglig dagbokføring fra noen av kvinnene gjennom en menstruasjonssyklus.
<b>Deltagere</b>	Kvinnene ble rekruttert fra en dedikert endometrioseklinikk på et spesialisert kvinnesykehus i Storbritannia. Kriteriet for inklusjon var at kvinnene hadde en laparoskopisk diagnostisering av endometriose. Totalt ble 30 kvinner inkludert i studien.
<b>Hovedfunn</b>	Studien viste at opplevelse av usikkerhet var relatert til diagnose, årsak til diagnose og fremtidsutsikter. Flere av deltakerne hadde unnlatt å søke hjelp for sine plager da de trodde smertefulle menstruasjoner var noe de måtte akseptere. Flere av kvinnene hadde også opplevelsen av at endometriose var av lite interesse hos helsepersonell og opplevde å ikke bli tatt på alvor. Samtidig hadde enkelte troen på forbedret behandling i fremtiden. Fremtidig smerte og infertilitet var en primær bekymring hos flere.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning ble innhentet fra National Health Service (NHS). Sted for intervjuer ble godkjent av deltakerne. Studien opprettholder anonymitet ovenfor deltakerne.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert, nivå 2. Kvalitet vurdert ut ifra sjekkliste for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.
<b>Database</b>	Cinahl
<b>Søk</b>	30.03.2020

<b>Artikkel nr. 8</b>	
<b>Forfatter</b>	Rizwana Roomaney og Ashraf Kagee
<b>År</b>	2018
<b>Land</b>	Sør Afrika.
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Health Psychology
<b>DOI</b>	<a href="https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359105316643069">https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359105316643069</a>
<b>Tittel</b>	Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study
<b>Hensikt</b>	Å undersøke helserelatert livskvalitet blant en gruppe sørafrikanske kvinner diagnostisert med endometriose.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervju ble gjennomført enten på engelsk eller afrikansk og ble innspilt og transkribert. Intervju ble gjennomført frem til mengden ny data/informasjon var mettet, altså etter 25 intervju.
<b>Deltagere</b>	Deltakerne ble rekruttert fra både private og offentlige gynekologiske avdelinger/klinikker. For å delta måtte deltakerne ha en kirurgisk bekreftet endometriose-diagnose, være over 18 år og opplevd symptomer i løpet av de siste 3 månedene før intervjuene ble gjennomført. Totalt deltok 25 personer med laparoskopisk diagnostisering av endometriose, og som var mellom 25 og 42 år.
<b>Hovedfunn</b>	Totalt ble 10 kategorier funnet som var av betydning i kvinnenes liv; Medisinske faktorer, fysisk fungering, psykologisk fungering, seksuell fungering, reproduktiv fungering, mellommenneskelig fungering, yrkesmessig fungering, informasjon og kunnskap, helsehjelp og medisinsk behandling og økonomisk påvirkning og bekymringer. Flere av kvinnene var påvirket av symptomer som smerter og store og uregelmessige blødninger. Flere deltakere var frustrert over dårlige møter med helsevesenet. Kvinner følte seg isolert når andre ikke forstod deres erfaringer.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning av Health Research Ethics Committee, godkjenning til å gjennomføre studien av the Western Cape Department of Health. Skriftlig og informert samtykke ble innhentet på forhånd av intervjuene.

<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert, nivå 1. Kvalitet vurdert ut ifra sjekklister for kvalitative studier, vurdert til god kvalitet.
<b>Database</b>	Cinahl
<b>Søk</b>	30-03.2020

<b>Artikkel nr. 9</b>	
<b>Forfatter</b>	F. Friedl, D. Riedl, S. Fessler, L. Wildt, M. Walter, R. Richter, G. Schüßler og B. Böttcher.
<b>År</b>	2015
<b>Land</b>	Østerrike
<b>Tidsskrift</b>	Gynecologic, Endocrinology and Reproductive Medicine.
<b>DOI</b>	<a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26112356">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26112356</a>
<b>Tittel</b>	Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective
<b>Hensikt</b>	Å undersøke endometrioses påvirkning på psykologisk velvære og livskvalitet hos kvinnene, og forekomsten av angst og depresjon blant disse deltakerne.
<b>Metode</b>	Tverrsnittundersøkelse som ble gjennomført i 2012 og 2013. Standardiserte spørreundersøkelser med fokus på livskvalitet (SF-36), angst og depresjon (HADS-D) og helserelatert livskvalitet (EHP-30), ble gjennomført.
<b>Deltagere</b>	Alle pasienter på «University Clinic of Gynecology, Endocrinology and Reproductive Medicine Innsbruck», som var mellom 18 og 44 år og hadde en histologisk bekreftet endometriose-diagnose ble invitert til deltakelse. Totalt ble 220 pasienter kontaktet, 65 personer besvarte undersøkelsen og 62 ble inkludert. En kontrollgruppe med friske kvinner fra et studentsamfunn ble rekruttert via internett, og besvarte spørreundersøkelsene.
<b>Hovedfunn</b>	Moderat til alvorlige angstsymptomer ble funnet blant 29% av kvinnene og depressive symptomer ble funnet hos 14,5% av kvinnene med endometriose. Både angst og depresjon ble funnet hos 12,9%. Det var signifikant bedre verdier i alle

	underkategorier av EHP, sammenlignet med undersøkelser fra Oxford og Berlin. Kontrollgruppen viste signifikant bedre subjektiv generell helse, vitalitet, mental helse og bedre emosjonell rollefunksjon. Deltagernes alder påvirket mental helse og emosjonell rollefunksjon signifikant.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning av Ethics Committee Medical University Innsbruck. Studien opprettholder anonymitet ovenfor deltakerne.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert, nivå 1. God kvalitet, vurdert med sjekklister for prevalensstudier/tverrsnittsundersøkelse.
<b>Database</b>	Google Scholar
<b>Søk</b>	04.04.2020

<b>Artikkel nr. 10</b>	
<b>Forfatter</b>	A.A. De Graaff, T. M. D'Hooghe, G. A. J. Dunselman, C. D. Dirksen, L. Hummelshoj, WERF EndoCost Consortium og S. Simoens.
<b>År</b>	2013
<b>Land</b>	Nederland.
<b>Tidsskrift</b>	Human reproduction
<b>DOI</b>	<a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23847114">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23847114</a>
<b>Tittel</b>	The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey.
<b>Hensikt</b>	Formålet med studien var å undersøke i hvilken grad symptomene som gjensto etter behandling for endometriose, påvirket livskvaliteten hos kvinnene med sykdommen.
<b>Metode</b>	Tverrsnittstudie basert på en spørreundersøkelse. Studien undersøkte effekten av endometriose på utdanning, jobb og sosialt velvære, endometrioseassosierte symptomer og helserelatert livskvalitet ved å benytte spørreundersøkelser hentet fra World Endometriosis Research Foundation (WERF) GSWH instrument (utformet og

	validert for WERF internasjonal studie på kvinnehelse) og Short form 36 versjon 2 (SF-36v2).
<b>Deltagere</b>	Totalt deltok 931 kvinner med endometriose, behandlet i 12 behandlingssenter i 10 ulike land. Kvinner med en lapraskopisk eller histologisk diagnostisering av endometriose og som hadde kontakt med et behandlingssenter pga endometrioseassosierte symptomer i løpet av 2008, ble inkludert. Kvinner med mistanke om endometriose og kvinner med endometriose som kontaktet behandlingssenteret av andre årsaker, ble ekskludert.
<b>Hovedfunn</b>	Endometriose hadde påvirkning på jobb blant 51% av kvinnene og påvirket forhold blant 50% av kvinnene i løpet av livene deres. Dysmenore (menstruasjonsmerter) ble rapportert av 59%, dyspareunia (smerter ved samleie) ble rapportert av 56% og kroniske magesmerter ble rapportert av 60% av kvinnene. Livskvalitet var redusert i alle åtte domener av SF-36v2 sammenlignet med norm-baserte resultater fra den generelle amerikanske populasjonen. En multivariat regresjonsanalyse viste at antall komorbiditeter (samtidige sykdommer), kroniske smerter og dyspareunia (smerter ved samleie) hadde en uavhengig negativ effekt på både fysiske og mentale komponenter av SF-36v2.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning av den etiske komiteen Institute Review Board (IRB) for hvert av de 12 sentrene. Informert samtykke ble innhentet.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert, nivå 2. God kvalitet, vurdert med sjekkliste for prevalensstudier/tverrsnittundersøkelse.
<b>Database</b>	Manuelt søk
<b>Søk</b>	04.04.2020

#### Vedlegg 4: Eksempel på kvalitetsvurdering av artikkel

Artikkel	“Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study”	Ja	Uklart	Nei
<b>(A) Innledende vurdering</b>				
1. Er formålet med studien klart formulert?		X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?		X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Deltakerne ble inkludert fra en spesialisert smerteklinikk. Innhenting og analyseringen av data er godt beskrevet og hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen.	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Kvinnene som er blitt inkludert har en ICD-10 diagnose for endometriose, det står ikke beskrevet om de er blitt diagnostisert med kirurgi. Det er gjort rede for hvordan deltakerne ble valgt ut. De hadde bevisst valgt å invitere 23 av de 29 kvinnene med ICD-10 diagnose ved senteret. Frafall er begrunnet. Karakteristika hos deltakere er beskrevet.	X		
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at	Valgt setting er beskrevet for intervjuene. Intervjuguiden er	X		

<p>problemstillingen ble besvart?</p>	<p>presentert. Det er beskrevet at det ble utført lydopptak under intervjuene for at de deretter ble nedskrevet. Intervjuene var semi-strukturerte. Intervjuguiden ble testet i et pilotintervju og supplert etter fem intervjuer. Med dataene som kom frem under intervjuene, ble guiden justert igjen etter åtte og elleve intervjuer, samt før oppfølgings intervjuene. Ut ifra studiens resultat ser det ut til at forskerne har fått tilstrekkelig metning av data.</p>			
<p>6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p>	<p>Ja, forskerne opplyser at utvalget av deltakere gir et smalt utvalg (fra et smertesenter). Forfatterne diskuterte også om deres bakgrunn kunne ha innvirkning på hvordan resultatene i studien er blitt lagt frem (En forfatter var blant annet sykepleier med lang erfaring fra en smerteklinikk). Ingen interessekonflikter oppgitt. Forskerne har gjentatte ganger oppdatert intervjuguiden.</p>	<p>X</p>		
<p>7. Er etiske forhold vurdert?</p>	<p>Ja. Studien har fått godkjenning fra etisk komité. Skriftlig samtykke fra deltakere ble innhentet på forhånd. Forskerne opplyste at utvalget av deltakere var et smalt</p>	<p>X</p>		



	<p>utvalg (fra et smertesenter).</p> <p>Forskerne diskuterte også om deres bakgrunn kunne ha innvirkning på hvordan resultatene i studien ble lagt frem. En av forskerne var blant annet sykepleier med lang erfaring fra en smerteklinikk, noe som kunne ha påvirket tolkningen av data.</p>			
<p><b>8.</b> Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p>	<p>Intervjuene ble transkriptert og kodet for deretter å bruke “Open Code computer software program”. Kodene ble diskutert av alle forskerne, og 24 foreløpige underkategorier ble laget. Etter åtte intervjuer ble underkategoriene diskutert og omgjort til seks hovedkategorier. Det var en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskerne hadde kommet frem til.</p> <p>Tilstrekkelig mengde data var presentert for å underbygge funn.</p>	X		
<p>Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?</p>		X		

<b>(B) Hva er resultatene?</b>				
<p><b>9.</b> Er funnene klart presentert?</p>	<p>Forskerne hadde brukt andre studier for å underbygge sine funn i studiets diskusjonsdel. Det er tilstrekkelig med diskusjon for og imot forskerens argumenter, og forskerne understreket behovet for mer forskning på området.</p> <p>Forskerne har diskutert funnenes troverdighet (selvstendig gjennomgått resultat for så å diskutere sammen). Funnene er diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen.</p>	X		
<b>(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?</b>				
<p><b>10.</b> Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p>	<p>Ja, resultatene kan være til hjelp i praksis. Studien er vurdert opp imot dagens praksis og viste til at helsepersonell har behov for mer kunnskap om endometriose for å forbedre møtet og ivaretagelsen av endometriose rammede kvinner.</p>	X		