

SMÄRTA ORSAKAD AV ENDOMETRIOS

EN LITTERATURSTUDIE OM KVINNORS
ERFARENHETER AV SMÄRTA VID
ENDOMETRIOS

EMMA PRIOR
EERO RATILAINEN-MALMGREN

SMÄRTA ORSAKAD AV ENDOMETRIOS

EN LITTERATURSTUDIE OM KVINNORS ERFARENHETER AV SMÄRTA VID ENDOMETRIOS

EMMA PRIOR

EERO RATILAINEN-MALMGREN

Prior, E och Ratilainen-Malmgren, E. En litteraturstudie om kvinnors erfarenheter av smärta vid endometrios. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2019.

Bakgrund: Endometrios är en gynekologisk sjukdom som drabbar 10 - 15 procent av kvinnorna i världen. Smärta är det mest framträdande symtomet som flera kvinnor tvingas leva med i flera år. Trots att sjukdomen drabbar flera kvinnor saknas det kunskap om sjukdomen bland sjukvårdspersonal, vilket fördröjer diagnostisering och behandling.

Syfte: Syftet med studien var att belysa kvinnors erfarenheter av smärta vid endometrios.

Metod: Litteraturstudie baserad på tolv artiklar med kvalitativ ansats. Via strukturerade databassökningar i PubMed och CINAHL identifierades artiklar som ansågs vara relevanta i relation till studiens syfte.

Resultat: Kvinnornas smärta påverkade alla aspekter av deras liv negativt. Smärtan kontrollerade kvinnornas liv och kroppar. Sjukvårdspersonalens bemötande hade inverkan på hur kvinnorna upplevde och hanterade sin smärta.

Konklusion: Kvinnor med endometrios upplever en stor smärtproblematik vilket får konsekvenser för kvinnornas yrkesliv, sociala relationer och ekonomi. Sjukvårdspersonal tenderar att förminska och normalisera kvinnors smärta vilket leder till att deras vårdbehov inte tillgodoses samt ett minskat förtroende för sjukvårdspersonalen. Ökad insikt om smärtans komplexitet och lyhörddhet för kvinnornas erfarenheter skapar förutsättningar för sjuksköterskan att bemöta kvinnorna och ge god omvårdnad i ett professionellt vårdmöte.

Nyckelord: Endometrios, erfarenheter, kvinnor, smärta.

PAIN CAUSED BY ENDOMETRIOSIS

A LITTEATURE REVIEW OF WOMEN WITH ENDOMETRIOSIS EXPERIENCE OF PAIN

EMMA PRIOR

EERO RATILAINEN-MALMGREN

Prior, E och Ratilainen-Malmgren, E. A literature review of women with endometriosis experience of pain. *Degree project in nursing 15 Credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2019.

Background: Endometriosis is a gynecological disease that affect 10-15 percent of women worldwide. Pain is the most common symptom and many women had to live with the pain for many years. Despite that the disease affect many women it exists a lack of knowledge amongst healthcare professionals which leads to prolonged diagnose and treatment.

Aim: The aim of the study was to illustrate women with endometriosis experiences of pain.

Method: A literature review based on twelve studies with qualitative design. Through structured database searches in CINAHL and PubMed articles relevant to the aim of the study were identified.

Result: The pain affected all aspects of the women´s lives in a negative way. The women felt that the pain controlled their bodies and lives. How the healthcare professionals talked and responded to the women had affect on their perception of pain.

Conclusion: Women with endometriosis experience a lot of pain which leads to consequences in their work, their social relations and their economy. Healthcare professionals tend to minimize and normalize women´s pain which leads to that their needs of care not are being met and that they lose their confidence in healthcare professionals. Gained insight about the complexity of the pain and more sensitivity about the women´s experiences would create a better environment for the nurse to respond to the women and give them proper care in a professional care-meeting.

Keywords: Endometriosis, experiences, pain, women.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
Begreppsförklaring.....	3
Sjukvårdspersonalens erfarenheter av att vårda kvinnor med endometrios.....	3
Lidande.....	3
Sjukdomslidande.....	4
Vårdlidande.....	4
Livslidande.....	4
Smärta.....	4
Endometriosrelaterad smärta.....	5
Personcentrerad vård.....	5
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
SYFTE.....	6
METOD.....	6
Litteratursökning och databaser.....	6
Inklusionskriterier.....	7
Urval.....	7
Analys.....	8
Etiska överväganden.....	8
RESULTAT.....	9
Att kontrolleras av fysisk smärta.....	9
Att hantera dyspareuni.....	10
Att få sin smärta negligerad.....	11
Att känna sig begränsad av smärtan.....	12
DISKUSSION.....	13
Metoddiskussion.....	13
Metodval.....	13
Sökning i databaser.....	14
Inklusionskriterier och kvalitetsgranskning.....	14
Analys.....	15
Trovärdighet.....	15
Resultatdiskussion.....	16
KONKLUSION.....	18
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE.....	19
REFERENSER.....	20
BILAGA 1 – LITTERATURSÖKNINGAR.....	23
BILAGA 2 - ARTIKELMATRIS.....	25

INLEDNING

“I just don’t know how I am going to put up with this for the rest of my life. At the moment I feel that I’ve got, I suppose a sentence over me of pain.”
(Denny 2004 sid. 646)

Endometriosis är en gynekologisk sjukdom som drabbar cirka 10 till 15 procent av alla kvinnor i fertil ålder, trots det är endometriosis en relativt ouppmärksam sjukdom. Sjukdomens symtombild kan vara diffus och variera men karaktäristiskt är smärta, som främst är lokaliserad i buken (Hartman & Mc Ewen 2018). Endometriosis debuterar ofta i tonåren men kvinnor får ofta vänta i flera år på sin diagnos (Young m.fl. 2015). Först på senare år har sjukdomen blivit mer uppmärksam i sjukvården och i media vilket har väckt intresset för ämnet till denna litteraturstudie.

Under verksamhetsförlagd utbildning har vi observerat att kunskap om endometriosis inte är så utbredd vilket kan få negativa följder för de kvinnor som söker vård för sina symtom. Fördjupad kunskap om endometriosis kan ge en ökad förståelse för den smärta kvinnorna upplever och vilka konsekvenser smärtan leder till. Sjuksköterskor kan möta kvinnor med endometriosis vid flera vårdinstanser och behöver därför ha kompetens inom området. Ökad kompetens möjliggör för sjuksköterskan att kunna bemöta denna patientgrupp och erbjuda den omvårdnad de är i behov av.

BAKGRUND

Redan under 1600- och 1700-talet fanns beskrivningar av symtom och tillstånd av det som idag kallas endometriosis men det råder tveksamheter kring när sjukdomen definierades som en sjukdom. Läkaren John A. Sampson var den förste som år 1927 dokumenterade endometriosis i egen diagnosform (Benagiano m.fl. 2014).

Endometriosis innebär att celler från endometriet (livmodersslemhinnan) växer utanför livmodern och fäster på andra organ i kroppen, främst på utsidan av livmodern och på äggstockarna (SBU 2018). Endometriosceller kan också sprida sig till bukhålan, slidan, urinledarna eller ändtarmen och utveckla endometriosisvävnad till perifera organ i kroppen. Orsaken till endometriosis är inte klarlagd men den vedertagna teorin är att utvecklingen av sjukdomen sker i samband med så kallad retrograd menstruation. Vid menstruation rinner blodet normalt ut via slidan men i detta fall rinner blodet också bakåt genom äggledare och vidare in i bukhålan. Det är inte klarlagt inom vetenskapen hur och varför endometriosis utvecklas i kroppens perifera organ. Immunförsvaret kan normalt bryta ner endometriosceller men hos kvinnor med endometriosis finns det en oförmåga att bryta ner dessa celler så cellerna börjar växa och bildar små härdar eller cystor. Cellerna i härdarna är inte identiska med cellerna i endometriet men härdarna reagerar på samma sätt som endometriet och orsakar blödning vid menstruation. Blodet från härdarna kan inte rinna ut genom slidan utan ansamlas i

buken. Runt härdarna startar en inflammatorisk process som i sin tur kan orsaka adherenser och buksmärta (a.a.).

Symtombilden hos kvinnor med endometriosis varierar men de mest förekommande symtomen är kraftig buk- och bäckensmärta i samband med menstruation samt rikliga och långdragna blödningar. Endometriosis kan också ge symtom som dyspareuni (samlagssmärta), urinvägsbesvär, IBS (irritable bowel syndrome), infertilitet, huvudvärk och irritabilitet. Många kvinnor med endometriosis lider av ångest och depression vilket visar på en samsjuklighet. Symtombilden kan således vara bred och diffus, vilket försvårar diagnostiseringen av sjukdomen (Denny & Mann 2007a). Kvinnor med svårbehandlad endometriosis kan också lida av andra sjukdomar, såsom migrän, sköldkörtelrubbing, reumatiska tillstånd, fibromyalgi samt inflammatoriska tarmsjukdomar. Denna samsjuklighet kan förstärka den endometriosisrelaterade smärtan och påverka behandlingsmöjligheterna (SBU 2018). Endometriosis kan också påverka kvinnors fertilitet. Den spontana fertiliteten är reducerad till 30 procent under det första året av graviditetsförsök jämfört med 90 procent för kvinnor som inte lider av endometriosis (a.a.).

Endometriosis debuterar ofta i tonåren men diagnosen ställs först flera år senare (Denny & Mann 2007a). På grund av att symtomen kan vara diffusa och variera finns en risk att patientens symtom misstolkas och att fel åtgärder sätts in. Det är viktigt med en noggrann anamnes då den kan ge tydliga misstankar och indikationer på sjukdomen. Laparoskopi är "the golden standard" för att kartlägga och bekräfta sjukdomen (a.a.). Att ställa diagnosen endometriosis tar i genomsnitt fem till sju år efter sjukdomsdebut vilket är problematiskt då det medför ett flera års lidande innan kvinnorna erbjuds adekvat behandling (SBU 2018).

Behandlingen av endometriosis är till största del symtomatisk då orsaken till sjukdomen fortfarande är okänd. Smärtan lindras genom användning av analgetika, antiinflammatoriska läkemedel eller opiater (Denny & Mann 2007a). Hormonell behandling som kombinerade p-piller med östrogen och progesteron kan också ha en smärtlindrande effekt (Laganà m.fl. 2017). Genom att ägglossningen hämmas av p-piller uppstår amenorré och anovulatoriska menscykler vilket leder till att smärtorna i samband med menstruation upphör. Å andra sidan kan hormonell behandling orsaka oönskade biverkningar som viktuppgång, akne, huvudvärk och depression. Vid laparoskopi avlägsnas endometriosisvävnad kirurgiskt men det finns en risk att endometriosceller återkommer och bildar ny vävnad och adherenser (a.a.).

Idag saknas preventiva åtgärder för att förebygga endometriosis och det går inte att förutsäga vilka kvinnor som kommer att drabbas av sjukdomen, men ärftliga komponenter kan ha en inverkan (Olovsson 2008). Det är inte möjligt att se vem som riskerar att få allvarliga symtom form av sjukdomen eller förbli symtomfri. Sjukdomen kan delas in i olika stadier beroende på allvarlighetsgrad (SBU 2018). American Society for Reproductive medicine (1997) har utformat en modell som delar in endometriosis i olika nivåer utifrån ett poängsystem där djup, storlek och lokalisering av endometrioshärdarna bedöms. Utifrån poängen bedöms sjukdomens allvarlighetsgrad på en skala: 1-minimal, 2-mild, 3-måttlig, 4-svår.

Begreppsförklaring

Sjukvårdspersonal; I Patientsäkerhetslagen, 2010:659 (PSL) definieras sjukvårdspersonal som följande enligt 4§: Den som har legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvården. Personal som är verksam vid sjukhus och andra vårdinrättningar och som medverkar i hälso- och sjukvård av patienter. Den som i annat fall vid hälso- och sjukvård av patienter biträder en legitimerad yrkesutövare.

Sjukvårdspersonalens erfarenheter av att vårda kvinnor med endometriosis

I Grundströms m.fl. (2016) studie uppger hälso- och sjukvårdspersonal att kvinnor med endometriosis är en utmanande patientgrupp att vårda då det krävs en hög kunskapsnivå för att kunna särskilja menstruationssmärta från endometriosisrelaterad smärta. Kvinnorna är i behov av ett öppet och inklämmande bemötande och det är viktigt att förstå kvinnans unika situation för att kunna hjälpa henne med den smärta hon upplever. Det är också av stor vikt att ta hänsyn till de fysiska och psykiska aspekterna av sjukdomen för att skapa en förtroendeingivande vårdrelation. Enligt hälso- och sjukvårdspersonal kan endometriosis ge upphov till flera olika symtom men det vanligaste är att kvinnorna lider av dysmenorré. Genom att informera om menstruationens normala förlopp och samtala om kvinnans symtom brukar kvinnan känna sig lugnare och vid bättre mod för att hantera smärtan (a.a.).

För att upptäcka indikationer på endometriosis försöker sjukvårdspersonal synliggöra menstruationssmärter som avviker från det normala (Grundström m.fl. 2016). Smärta som påverkar det dagliga livet och dyspareuni klassificeras som onormalt. En utförlig anamnes och att vara uppmärksam på förändringar i blödningsmönster är viktiga faktorer för att upptäcka endometriosis. Kvinnor som söker vård vid upprepade tillfällen för sina menstruationssmärter bör också utredas för misstanke om endometriosis. Sjukvårdspersonal upplever att kvinnor med endometriosis ofta har negativa erfarenheter kring mötet med sjukvårdspersonal. Tidsbrist är en faktor som försvårar bemötandet och kan göra det svårt att leva upp till patientens förväntningar och efterfrågade behov. Det finns brister i kommunikationen mellan sjukvårdspersonal och kvinnorna med endometriosis som kan bero på att sjukvårdspersonal saknar kompetens samt att kvinnorna inte har gett utrymme för att beskriva sina symtom (a.a.). Enligt Willman m.fl. (2016) är sjuksköterskans huvudsakliga kompetens- och ansvarsområde omvårdnad vilket sker i det mellanmänskliga mötet. Människan och hennes möjligheter står i centrum och är en förutsättning för att kunna utöva god omvårdnad. God omvårdnad innebär ett holistiskt synsätt på människan (a.a.).

Lidande

Eriksson (1994) beskriver lidandet som något ont eller negativt för människan. Lidandet är också en del av livet och alla människor utsätts för lidande under livets gång. Att lida innebär att kämpa med något människan utsätts för eller tvingas leva med, men det kan också innebära något meningsbärande, som för människan framåt i livet. Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv beskriver Eriksson (1994) tre olika typer av lidande;

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande innefattar det lidande som upplevs i samband med sjukdom och behandling. Sjukdomslidande delas in i kroppslig smärta och själsligt lidande. Den kroppsliga smärtan fokuseras till en bestämd del av kroppen och drar till sig all uppmärksamhet vilket försvårar möjligheten till att bemästra lidandet. Det själsliga lidandet uppstår till följd av känslor som förnedring samt skam och skuld som människan upplever i samband med sin sjukdom eller behandling. Dessa känslor kan framkallas av patienten själv, attityder eller av den sociala omgivningen (Eriksson 1994).

Vårdlidande

Vårdlidande uppstår när en människa utsätts för ett lidande i samband med vård eller utebliven vård. Kränkning av patientens värdighet är den mest förekommande orsaken till vårdlidande. Genom att kränka en persons värde som människa frántas denne möjligheten till att vara en människa fullt ut. Kränkning av en människas värdighet kan uppstå vid både direkta åtgärder, till exempel vid tilltal samt mer abstrakt genom att inte lämna utrymme för patienten. Andra faktorer som också ger upphov till ett vårdlidande är fördömelse och straff. Vårdaren kan ha en uppfattning om hur idealpatienten borde vara och uppträder inte patienten inom dessa ramar kan denne känna sig fördömd. Straff kan uttryckas genom att patienten nonchaleras eller inte får den omvårdnad som det finns behov för (Eriksson 1994).

Livslidande

Livslidande innebär ett lidande som berör hela människans livssituation. Sjukdom eller ohälsa har rubbat människans invanda liv och det som tidigare varit självklart är borta och det krävs tid till att finna ett nytt meningssammanhang. Livslidande innefattar känslor som rädsla, förtvivlan samt existentiella frågor gällande vad det innebär att leva och vara människa. Parallellt med detta finns det en vilja till att kämpa för att leva (Eriksson 1994).

Smärta

International Association for the Study of Pain (2012) definierar smärta som en obehaglig, sensorisk, emotionell och subjektiv upplevelse. Smärtans funktion är att signalera skada eller sjukdom och delas in i olika kategorier (akut, kronisk eller malign) beroende på lokalisering och karaktär. Akut smärta innefattar nociceptiv, visceral och neuropatisk smärta. Nociceptiv smärta uppstår från en vävnadsskada och/eller inflammation. Vid visceral smärta är organ utan smärtsensorer (pankreas, lever och lungor) involverade vilket leder till att smärtan först upplevs när omkringliggande hinnor med smärtsensorer påverkas. Neuropatisk smärta innebär att skador i det centrala eller perifera nervsystemet uppstått (Proctor & Farquhar 2006). Smärta som varar i minst sex månader betecknas som kronisk och kan ge psykosociala konsekvenser beroende av individens sårbarhet och copingstrategier. En copingstrategi är en emotionell, kognitiv eller beteendemässig insats för hantera stressframkallande händelser (Taylor & Stanton 2007). Sambandet mellan smärtan och dess psykosociala konsekvenser är ett biopsykosocialt fenomen, det vill säga det psykiska måendet påverkas av det fysiologiska tillståndet och vice versa (SBU 2018).

Endometriosrelaterad smärta

Vid endometrios upplevs ofta visceral smärta som karakteriseras av kramper, illamående, kräkningar och svimningsattacker. I det tidiga stadiet av endometrios är dysmenorre mest förekommande men tiden kring ägglossningen kan också ge upphov till smärta (SBU 2018). Dysmenorre beskrivs som smärtsamma kramper som orsakas av att livmodern kontraheras för att stöta ut endometriet (Proctor & Farquhar 2006). I takt med att endometrios utvecklas ökar den inflammatoriska aktiviteten i och kring endometrioshärdarna vilket leder till en nybildning av nervfibrer som i sin tur kan resultera i en neuropatisk och inflammatorisk smärta (SBU 2018). Sekundära ischemiska reaktioner i lokal vävnad är också en faktor till endometriosrelaterad smärta. Dessa reaktioner uppstår när endometrioshärdarna påverkar syretillförseln negativt i den vävnad de trycker på. Endometriosvävnaden kan växa in i omgivande organ och innervera nerver (Lund och Lundeborg 2016) vilket kan leda till kronisk smärta. När endometriosen blir utbredd kan smärtan vara dagligt återkommande eller komma i form av svåra smärtskov.

Under graviditet och amning är kvinnor i en period utan menstruation vilket gör endometriosen inaktiv. Tidig återkomst av menstruationen efter förlossning kan ge tidiga återfall av endometriosrelaterad smärta. När kvinnan genomgått klimakteriet sjunker hennes östrogennivåer och endometrioshärdarna inaktiveras vilket leder till att smärtorna kopplade till härdarna klingar av. Den smärta som är orsakad av sammanväxningar i buken samt bäckensmärta kan kvarstå även efter menopausen. Långvarig smärta kan ge upphov till muskelanspanning, sömnrubbning, trötthet, energibrist och nedstämdhet (SBU 2018).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser som syftar till att främja hälsa, värna om patientens självbestämmande samt se till hela patientens situation (Svensk sjuksköterskeförening SSF 2017). Personcentrerad vård innebär att respektera och bekräfta personens upplevelse av ohälsa och sjukdom och att arbeta utifrån vad hälsa betyder för den enskilda personen. Sjuksköterskan bör sätta personen i centrum framför sjukdomen, det är av stor vikt att se personen som en jämbördig partner i vården. Sjuksköterskan behöver därför ha en öppenhet och ett intresse av att lyssna på personens unika situation. På så sätt skapas ett partnerskap där patienten blir en person mer än sin sjukdom (a.a.).

PROBLEMFÖRMULERING

Minst en av tio kvinnor lider av endometrios (Hartman & Mc Ewen 2018). Symtombilden kan vara diffus men sjukdomen karakteriseras främst av smärta. Sjukvårdspersonals bristande kunskap om endometrios medför att det kan ta flera år att ställa diagnos vilket i sin tur kan leda till bristfällig behandling och omvårdnad (a.a.). En fördröjd diagnostisering kan medföra att kvinnor tvingas leva med smärta i flera år (Denny & Mann 2007a). SBU (2018) har identifierat brister i sjukvårdspersonals bemötande av kvinnor med smärtsam endometrios. Grundutbildade sjuksköterskor kan i sin profession möta kvinnor som lider av

endometriosis vilket indikerar för ett behov av kunskap inom detta område. Kunskap om kvinnors erfarenheter av smärta vid endometriosis anses vara av stor vikt eftersom det kan öka sjuksköterskans förståelse för kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis och möjliggöra för sjuksköterskan att optimera omvårdnaden för denna patientgrupp.

SYFTE

Syftet var att belysa kvinnors erfarenheter av smärta vid endometriosis.

METOD

För att besvara examensarbetets syfte har en litteraturstudie genomförts. Syftet besvarades genom att sammanställa och kritiskt utvärdera befintlig data (Willman m.fl. 2016). Studiens syfte var att belysa kvinnors erfarenheter av smärta, vilket har resulterat i att artiklar med kvalitativ design har sammanställts.

Litteraturstudien har genomförts på ett strukturerat tillvägagångssätt i enlighet med Forsbergs och Wengströms (2016) arbetsprocess vid litteraturstudier. Arbetsprocessen omfattade en problemformulering som motiverade varför studien skulle genomföras. Det formulerades en fråga som var möjlig att besvara. En plan för litteraturstudien upprättades. Identifiering och bestämmande av sökord och sökstrategier gjordes. Det bestämdes även vilka artiklar som skulle relevansbedömas och kvalitetsgranskas. De vetenskapliga artiklarna som inkluderades i studien besvarade syftet. Till sist analyserades det insamlade materialet och resultatet kunde sammanställas.

Litteratursökning och databaser

I sökningarna efter vetenskapliga artiklar användes databaserna PubMed och CINAHL vilka har ett medicin- och omvårdnadsfokus samt PsycInfo som har ett psykiatriskt fokus (Forsberg & Wengström 2016). Utifrån studiens problemformulering och syfte genomfördes inledningsvis ett fåtal testsökningar, så kallade "Quick and Dirty"-sökningar för att få en överblick av den forskning som fanns publicerad inom ämnet. Enligt Forsberg och Wengström (2016) ska sökningen genomföras på ett systematiskt sätt med sökord som stämmer överens med syftet. Därför tillämpades POR-modellen för att genomföra en mer avgränsad och strukturerad sökning (Willman m.fl. 2016).

Tabell 1. POR-modellen.

P=Population	O=Område	R=Resultat
Kvinnor med endometriosis	Smärta	Erfarenheter av smärta vid endometriosis

I databasen PubMed användes sökord i fritext samt MeSH-termer. Sökorden är de bärande begreppen i syftet och synonymer till dessa lades till utifrån Svensk MeSH (2018). Sökorden i fritext som användes i PubMed var endometriosis, endometrioma, chocolate cyst, endometroid cyst, pain, suffer, burning pain, ache, hurt, experience, emotions, feeling och view. MeSH-termerna som användes var endometriosis, pain samt emotions. I databasen CINAHL tillämpades sökord i fritext samt MH-termer i CINAHL-heading. I CINAHL användes identiska sökord i fritext som i PubMed och MH-termerna endometriosis, pain, suffering samt emotions. Artiklar med kvalitativ design efterfrågades och därför användes ord som appellerade mot kvalitativa studier. Sökorden kombinerades med hjälp av det boeliska ordet "OR" och tre sökblock bildades. Genom att tillämpa "OR" mellan varje enskilt sökord breddades sökningen till att inkludera alla studier som innehar minst ett av sökorden. De tre sökblocken kombinerades därefter med hjälp av det boeliska ordet "AND". Genom att använda "AND" mellan sökblocken begränsades sökningen till att endast inkludera artiklar med sökord från samtliga sökblock. De slutgiltiga sökningarna redovisas i tabell 2 och tabell 3 i bilaga 1.

Inklusionskriterier

Inklusionskriterierna i sökningen efter vetenskapliga artiklar var en tidsavgränsning från de senaste 15 åren (2003-2018). Språket skulle vara engelska eller svenska. Artiklarna skulle ha studerat kvinnor som var över 16 år som fått diagnosen endometriosis och utgå från kvinnornas perspektiv vad beträffar smärtupplevelsen.

Urval

De finala sökningarna i PubMed och CINAHL resulterade i 431 respektive 152 sökträffar (se tabell 4 s. 8). Samtliga titlar lästes och 55 respektive 27 titlar ansågs relevanta utifrån litteraturstudiens syfte. De titlar som uppfattades relevanta gick vidare till nästa steg där abstrakten lästes igenom. Efter att ha läst igenom de utvalda abstrakten lästes totalt 20 artiklar i fulltext. Utifrån dessa 20 artiklar föll fyra artiklar bort då de ej ansågs besvara studiens syfte. 16 artiklar granskades sedan utifrån SBU:s (2014) mall för kvalitetsbedömning då varje studie bör värderas i flera steg och kritisk kvalitetsbedömas för att enbart inkludera de artiklar som är av relevans och besvarar studiens syfte (Forsberg & Wengström 2016). Utifrån SBU:s (2014) mall för kvalitetsgranskning med 21 kriterier bedömdes artiklarnas kvalitet som hög, medel eller låg. Eftersom studiens ämne berörde frågor av känslig och privat karaktär ansågs det extra viktigt att säkerställa att kvinnors värdighet respekterats. Med detta i åtanke var det ett krav att artiklarna innehöll ett etiskt resonemang för att klassificeras som högkvalitativ. Utöver etiskt resonemang bestämdes att ytterligare 14 kriterier skulle uppfyllas för att artikeln skulle bedömas hålla hög kvalitet. För att uppfylla medelhög kvalitet krävdes att tolv kriterier var uppfyllda. Artiklar av hög- och medelkvalitet bestämdes att inkluderas i studien. Sju av artiklarna bedömdes hålla hög kvalitet och fyra medelhög.

Tabell 4 - Urval av artiklar

Databas	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa fulltext	Granskade artiklar	Inkluderande artiklar
PubMed	431	55	12	11	8
CINAHL	152	27	8	5	3

Tre av de elva inkluderade artiklarna belyste smärtproblematiken på ett intresseväckande sätt och refererade till en artikel av Moradi m.fl. (2014). Utifrån litteraturstudiens syfte kändes denna studie intressant och relevant. Därför gjordes en manuell sökning efter artikeln i PubMed (se tabell 5 s. 8). Hela artikelns titel skrevs in i sökfältet vilket resulterade i en sökträff på åtta artiklar. Artikeln som efterfrågades fanns som nummer tre i resultatlistan. Artikeln lästes i fulltext och granskades utifrån SBU:s (2014) kvalitetsmall på samma sätt som tidigare artiklar. Artikeln bedömdes hålla hög kvalitet och inkluderades i resultatet. En artikelmatris gjordes för att få överblick över de artiklar som har inkluderats i studiens resultat (bilaga 2).

Tabell 5 - Manuell sökning

Söknr	Sökord	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa fulltext	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
#1	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study	8	7	4	3	1

Analys

En analys genomfördes utifrån Forsberg och Wengström (2016) mall för strukturerad innehållsanalys. Analysen genomfördes stegvis och började med att artiklarna lästes flertalet gånger på varsitt håll för att få en uppfattning om innehållet. Därefter kodades textens innehåll med hjälp av olika färger. Utifrån färgkoderna skapades 9 kategorier som besvarade litteraturstudiens syfte. De kategorier som berörde samma ämne strukturerades därefter upp i fyra olika teman. Slutligen tolkades resultatet och diskuterades gemensamt.

Etiska överväganden

Endometriosis är en sjukdom av känslig karaktär (Denny & Mann 2007a) och därför kunde litteraturstudiens valda område anses personligt och intimt att undersöka. Kvinnor som fått diagnosen endometriosis kan i samband med sjukdomen uppleva känslor förknippade med skam och skuld (a.a.). Det var viktigt att forskarna i artiklarna genomfört intervjuerna med värdighet och utifrån

kvinnornas villkor. Med detta i beaktande inkluderades endast studier där kvinnornas integritet respekterats.

RESULTAT

Syftet med studien var att belysa kvinnors erfarenheter av smärta vid endometriosis vilket resulterade i följande fyra kategorier; *Kroppslig smärta*, *Dyspareuni*, *Bemötande av smärta*, *Konsekvenser av smärta*.

Studiens resultat baserades på tolvvetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats (bilaga 2). Artiklarna publicerades mellan år 2003 och 2018. Tre artiklar var från Australien (Seear 2009; Moradi m.fl. 2014; Markovic 2008), en artikel från Nya Zeeland (Huntington & Gilmour 2005), fem artiklar från Storbritannien (Grogan m.fl. 2018; Denny 2009; Jones m.fl. 2009; Denny & Mann 2007 & Denny 2004), två artiklar från Sverige (Hållstam m.fl. 2018; Grundström 2017), och en artikel från USA (Butt & Chesla 2007). Sex av artiklarna har använt tematisk innehållsanalys som metod, två av artiklarna har använt en fenomenologisk metod, tre av artiklarna har använt grundad teori som metod och en artikel har använt en narrativ metod. Antal kvinnor som deltog i studierna varierade från nio till 34 deltagare och var inom åldrarna 16-56 år. Samtliga studier har belyst kvinnors erfarenheter av smärta vid endometriosis och hur smärtan påverkar kvinnornas liv. Artiklarnas empiriska material samlades in via semi-strukturerade intervjuer, fokusgrupper med tillhörande diskussioner, djupintervjuer samt skriftliga frågeformulär med öppna frågor. Elva av tolv studier samlade in det empiriska materialet genom fysiska möten mellan intervjuare och deltagare och den 12:e studien tillämpade ett öppet frågeformulär som skickades ut till deltagarna.

Att kontrolleras av fysisk smärta

Majoriteten av kvinnorna upplevde kraftiga smärtor i samband med menstruation (Grogan m.fl. 2018). Kvinnorna kunde också ha ont vid ägglossning och en del kvinnor upplevde konstant smärta (Moradi m.fl. 2014; Huntington & Gilmour 2005; Jones m.fl. 2009). Smärtan var ofta koncentrerad till buk- och bäckenområdet men kunde också lokaliseras till ryggen och lederna. Flera kvinnor uppgav även att de hade ont vid miktion, tarmtömning och samlag (a.a.). Med hjälp av en smärtskattningsskala uppskattade flera kvinnor sin smärta motsvarande 8-10 på en skala mellan 1 och 10 (Huntington & Gilmour 2005). Smärtan beskrevs som huggande och molande men också intensiv som stickande knivar i buken (Grogan m.fl. 2018; Jones m.fl. 2009; Moradi m.fl. 2014; Huntington & Gilmour 2005). Flera kvinnor beskrev också hur smärtan kunde ta kontroll över deras kroppar. De kunde få svårt att andas och ibland var det omöjligt att röra sig (Moradi m.fl. 2014; Denny 2004; Jones m.fl. 2009). Den intensiva smärtan kunde också leda till illamående och att de kräktes (a.a.). Den fysiska smärtan kunde vara så våldsam under dagen att kvinnorna längtade efter att få lägga sig på kvällen. På morgonen kom de inte ur sängen på grund av sin smärta (Huntington och Gilmour 2005). Smärtan kunde också hålla en del kvinnor vakna om nätterna vilket ledde till att de kände sig trötta och saknade energi dagen efter (a.a.). Smärtan gjorde sig ständigt påmind och kontrollerade

kvinnornas liv, smärtan kunde vara det sista de tänkte på innan de somnade på kvällen och när de vaknade blev de direkt medvetna om smärtan (Denny 2004).

Flera kvinnor utvecklade copingstrategier för att kunna hantera den upplevda smärtan (Denny 2009; Grogan m.fl. 2018; Hållstam m.fl. 2018; Markovic m.fl. 2008; Seear 2009). För att klara av det vardagliga livet krävdes det att kvinnorna blev experter på endometrios (a.a.). De planerade aktiviteter utifrån sin menstruationscykel och var hemma de dagar smärtan var som mest intensiv. En del kvinnor försökte uthärda smärtan för att undvika smärtstillande läkemedel och dess eventuella biverkningar (Denny 2004; Grogan m.fl. 2018; Jones m.fl. 2009). De kvinnor som använde smärtlindrande läkemedel blev ofta dåsiga, fick koncentrationsproblem och upplevde sig bli mindre effektiva (a.a.). Därför kunde kvinnorna ibland undvika läkemedelsbehandling för att upprätthålla sin koncentrationsförmåga (Grogan m.fl. 2018; Huntington och Gilmour 2005; Jones m.fl. 2009). För flera kvinnor var smärtstillande läkemedel ett nödvändigt ont för att kunna leva ett välfungerande liv (a.a.). Kvinnor behandlades med hormoner vilket enbart var en symptomatisk behandling och inte kurativ (Denny 2004). Hormonbehandling kunde ge oönskade biverkningar i form av viktuppgång och humörsvängningar. (Denny 2009; Hållstam m.fl. 2018; Moradi 2014). TENS-stimulering med elektrisk stimulering av nerverna verkade smärtlindrande och användes av en del kvinnor dagligen (Denny 2009; Grogan m.fl. 2018). De kvinnor som genomgick en operation för sin endometrios hade delade erfarenheter av upplevd smärta efter operationen. För en del kvinnor avtog smärtan men det kunde också vara oförändrad (Denny 2009; Denny 2004; Huntington & Gilmour 2005; Jones m.fl. 2009; Markovic m.fl. 2008). Även om smärtan hade upphört fanns en oro om att smärtan skulle komma tillbaka (a.a.). Alternativa behandlingsmetoder såsom kostförändringar med vitamintillskott och ändrade träningsvanor blev en strategi för att hantera smärtan (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005; Hållstam m.fl. 2018; Moradi m.fl. 2014). Huruvida behandlingsalternativen hade forskningsstöd eller ej ansågs inte relevant för kvinnorna, deras enda önskan var att få bukt med smärtan (Markovic m.fl. 2008). Alternativbehandling kunde även få positiva konsekvenser som återuppväckt kontroll över sig själv och sin kropp (a.a.). Sjukvårdspersonal som visade förståelse för de kvinnor som inte vill använda traditionella läkemedel och lyfte diskussionen kring alternativa behandlingsmetoder som kognitiv beteendeterapi och avslappningsträning kunde ge god effekt och hjälpa kvinnorna att hantera sin smärta (Grogan m.fl. 2018; Grundström m.fl. 2018; Hållstam m.fl. 2018).

Att hantera dyspareuni

Endometrios ledde till konsekvenser på samlivet och flera kvinnor upplevde dyspareuni (Butt & Chesla 2007; Denny E 2009; Moradi m.fl. 2014; Jones m.fl. 2009; Hållstam m.fl. 2018; Seear 2009). Vid samlag upplevdes buksmärter och kramper i magen och smärtan kunde plåga kvinnorna både under och efter samlag och ibland flera dagar efteråt (Denny & Mann 2007b; Jones m.fl. 2009; Moradi m.fl. 2014). Kvinnorna uppgav att smärtan kunde vara så intensiv under samlaget att de grät och var tvungna att ligga i fosterställning efteråt (Moradi m.fl. 2014). Flertalet kvinnor utarbetade strategier för att hantera samlagssmärta och ändrad samlagsställning kunde göra smärtan mer hanterbar (Denny & Mann 2007b; Hållstam m.fl. 2018). För en del kvinnor ledde dyspareuni till undvikande av samlag eller så försökte de dölja sin smärta och led istället i tystnad under samlag

(Denny & Mann 2007b; Jones m.fl. 2009). Samlagssmärtan fick ofta konsekvenser för kvinnornas självkänsla (Denny & Mann 2007b). De kände sig mindre kvinnliga och attraktiva när de inte kunde fullfölja ett samlag (a.a.). Kvinnorna kände skuld och otillräcklighet när de på grund av smärtan avstod från samlag eller inte levde upp till partners förväntningar (Denny & Mann 2007b; Jones m.fl. 2009).

När kvinnorna tog upp dyspareuni med sin partner mottogs det på olika sätt (Denny & Mann 2007b). En del kvinnor kände stöd från sin partner men några kvinnor upplevde att deras partners kände sig avfärdade och tog det som ett personligt angrepp när de inte ville ha samlag (a.a.). Några av kvinnornas relationer tog slut på grund av att smärtan begränsade deras samliv och relation (Denny & Mann 2007b; Hållstam m.fl. 2018). Relationerna kunde ta slut på grund av kvinnans dyspareuni och att partnern inte orkade hantera hennes känslighet. Detta medförde att kvinnorna inte ville inleda någon ny relation eftersom det enligt tidigare erfarenhet skulle innebära dyspareuni, bråk och utmattning (Moradi m.fl. 2014). Det upplevdes enklare att leva ensam utan att ingå i en relation (a.a.). Kvinnorna som samtalade om dyspareuni med sina partners riskerade att bli anklagade för att använda smärta som en ursäkt för att undvika samlag (Seear 2009). När dyspareuni diskuterades med läkare avfärdades symtomen som psykosomatiska och att det endast handlade om oro och inbillning (Denny 2004).

Att få sin smärta negligerad

Flera kvinnor kände inte till sjukdomen endometriosis innan de fick sin diagnos och hade därför inga misstankar om sjukdomen (Markovic m.fl. 2008; Denny 2009; Moradi m.fl. 2014). De kvinnor som lidit av svår menstruationssmärta redan vid menstruationsdebut hade inget annat att jämföra med och smärtan blev en del av deras vardag. Det var först när kvinnorna fick sin diagnos som de fick vetskap om sjukdomen och fick bekräftat att deras menstruationssmärta inte var normal (a.a.). Normaliseringen av menstruationssmärta upplevdes vara nedärvd från tidigare generationer, att ha mens var något smärtsamt och det var normalt att ha ont (Markovic m.fl. 2008). Flera kvinnor upplevde att närstående inte tog endometriosis på allvar och saknade förståelse för smärtans intensitet (Grogan m.fl. 2018; Seear 2009). När kvinnorna väl uttryckte sina kraftiga menstruationssmärter till vänner och kollegor fick de till svar att deras smärter var normala och att de inte var ensamma om menstruationssmärter (Seear 2009; Jones m.fl. 2009). Människor i omgivningen misstrodde kvinnornas känslor och ansåg att deras uttryck för smärtan var överdriven. Flera kvinnor uppgav att deras mammor hade bagatelliserat smärtan och menade att det enda alternativet var att härda ut till menopausen (a.a.). Att ständigt få höra att smärtan var normal och att de överdrev sina symtom medförde att kvinnorna blev osäkra på sig själva och försökte dölja sina symtom (Jones m.fl. 2009; Denny 2009). Trots förekomst av svår smärta tog det flera år för de flesta kvinnorna att få sin diagnos (Denny 2004; Grogan m.fl. 2018; Markovic m.fl. 2008; Huntington & Gilmour 2005; Grundström m.fl. 2018). Kvinnorna upplevde att deras symtom bagatelliserades och normaliserades av sjukvårdspersonal (a.a.). Sjukvårdspersonalens attityder var generellt negativa och de avfärdade kvinnornas smärtproblematik. Smärtan beskrevs som "kvinnoproblem" och det gjordes ingen vidare utredning (Denny 2009). Ökad dos av smärtstillande läkemedel, visdomsord om hur det är att vara kvinna och uppmuntran till att kämpa på var det besked kvinnorna fick från sjukvårdspersonal

(a.a.). Att inte bli tagen på allvar och tvingas söka hjälp av sjukvården upprepade gånger medförde att kvinnorna tappade förtroendet för sjukvården (Grogan 2018). Kvinnorna började också tveka på sig själva och sina symtom och isolerade sig från omgivningen (a.a.). När sjukvårdspersonal tog kvinnorna på allvar, tillät dem att berätta om sina erfarenheter gällande smärta och svarade på frågor stärktes kvinnornas självförtroende vilket också ledde till att symtomen synliggjordes för sjukvårdspersonalen (Grundström m.fl. 2018).

Kvinnorna beskrev det som en stor lättnad när de fick diagnosen endometrios (Grundström m.fl. 2018; Huntington & Gilmour 2005). Diagnosen blev ett bevis på att de inte inbillade sig smärtan eller överdrev sina symtom (a.a.). Flera kvinnor kände också en lättnad över att smärtan inte orsakades av en allvarlig sjukdom, såsom cancer (Jones m.fl. 2009, Huntington & Gilmour 2005). När kvinnorna fick sin diagnos blev smärtan bekräftad samtidigt som de fortfarande behövde försvara graden av smärta. Kvinnorna blev ifrågasatta för proportionerna av den upplevda smärtan i förhållande till utbredningen av endometrios (Denny 2009). Kvinnorna som kämpat i flera år för att få sin diagnos kände sig uppgivna och frustrerade över att behöva övertyga sjukvårdspersonal om smärtans intensitet även efter att ha fått sin diagnos (a.a.). Läkare uppmuntrade kvinnorna till att bli gravida som en lösning på smärtproblematiken (Moradi m.fl. 2014; Markovic m.fl. 2008; Butt och Chesla 2007). Bristande stöd och tillit från sjukvårdspersonal medförde att unga kvinnor kände sig ensamma i sin sjukdom och deras självkänsla påverkades negativt. Sjukdomen kunde väcka existentiella frågor om livet och meningen med deras långa lidande (Hållstam 2018). Kvinnorna var i en beroendeställning gentemot sjukvårdspersonalen, vars bemötande var avgörande för hur sjukdomen och den upplevda smärtan skulle hanteras (a.a.).

Att känna sig begränsad av smärtan

Att leva med smärtsam endometrios påverkade flera aspekter i kvinnornas liv (Denny 2009; Denny 2004; Grogan m.fl. 2018; Hållstam m.fl. 2018; Markovic m.fl. 2008). Endometrios orsakade inte enbart fysisk smärta för kvinnorna, sjukdomen inverkar också på relationer med partner och familj, arbete och samliv (a.a.). Flera kvinnor upplevde sig maktlösa mot smärtan som styrde deras liv (Butt & Chesla 2007; Denny 2004; Grundström m.fl. 2018; Huntington & Gilmour 2005; Hållstam m.fl.; 2018; Jones m.fl. 2009; Markovic m.fl. 2008). Att leva med smärta begränsade kvinnornas sociala liv och att inte veta när smärtan skulle göra sig påmind ledde till att kvinnorna i största mån undvek sociala aktiviteter (Denny 2009; Denny 2004; Grogan m.fl. 2018; Hållstam m.fl. 2018; Jones m.fl. 2009; Moradi m.fl. 2014). Kvinnornas energinivå blev lägre, de kände minskad aptit och hade mindre ork för motion och träning (Grogan m.fl.; Jones m.fl. 2009; Moradi m.fl. 2014). En del kvinnor uppgav att de kunde ha så kraftiga smärtor att de inte orkade umgås och leka med sina barn på samma sätt som tidigare (a.a.). För att uthärda smärtan utvecklade en del kvinnor en destruktiv livsstil innehållandes rökning, ökad alkoholkonsumtion och illegala droger (Moradi m.fl. 2014). Den förändrade livsstilen kunde i sin tur leda till att relationen tog slut eftersom partnern inte stod ut med kvinnans förändrade beteende (Denny 2004; Huntington & Gilmour 2005). En del kvinnor försökte dock dölja sina symtom för sin partner och omgivningen eftersom de kände skam över sin smärta (Jones m.fl. 2009; Seear 2009). Detta medförde i sin tur att de

försökte upprätthålla en fasad inför människor i sin omgivning och led i tystnad och ensamhet (Seear 2009).

För de flesta kvinnorna påverkade smärtan deras yrkesliv (Denny 2004; Grogan m.fl. 2018; Huntington & Gilmour 2005; Hållstam m.fl. 2018; Jones m.fl. 2009). En del arbetsuppgifter var svåra att utföra när kvinnorna var smärtpåverkade och kvinnorna kunde ibland behöva sjukskriva sig (a.a.). Chefer kunde ifrågasätta om kvinnorna klarade av att utföra de tilldelade arbetsuppgifterna och en del kvinnor blev uppsagda då de inte ansågs klara av att utföra arbetsuppgifterna (Hållstam m.fl. 2018). De som tog smärtstillande läkemedel kunde istället lida av biverkningar som i sin tur begränsade arbetet (Denny 2009; Denny 2004; Grogan m.fl. 2018). Flera kvinnor uppgav att deras arbetsgivare ifrågasatte deras smärta och att de inte visade någon sympati för dem (Denny 2004; Seear 2009). Med fler sjukskrivningar och kostnader för smärtstillande läkemedel påverkades kvinnornas privata ekonomi negativt (Huntington & Gilmour 2005; Hållstam m.fl. 2018, Jones m.fl. 2009) Minskad inkomst och ökade kostnader ledde till att kvinnorna kunde känna sig dubbelbestäffade (Hållstam m.fl. 2018, Jones m.fl. 2009).

De flesta kvinnorna kände en oro inför framtiden, de var rädda att de skulle behöva leva med smärta livet ut (Denny 2009; Denny 2004). Det fanns också en oro över att inte kunna bli gravid eller att deras döttrar skulle ärva sjukdomen (Jones m.fl. 2009, Moradi m.fl. 2014). Kvinnor som genomgått en kirurgisk behandling hade generellt en mer optimistisk syn på framtiden (Denny 2009). Deras smärta hade tillfälligt avtagit och de behövde inte leva med de biverkningar som en del läkemedel kunde resultera i (a.a.). En del kvinnor som genomgått kirurgisk behandling hade dock återfått smärtan vilken medförde att de såg pessimistiskt på framtiden (Denny 2004). En del kvinnor menade att leva med endometriosis innebar ett liv utan livsgnista (Hållstam m.fl. 2018). Gemensamt hos kvinnorna fanns en önskan och ett hopp om att framtiden skulle generera en ny behandling med effektiv smärtlindring utan biverkningar som påverkar det dagliga livet (Denny 2009; Moradi m.fl. 2014).

DISKUSSION

Nedan följer en diskussion kring litteraturstudiens metodval samt resultatdiskussion.

Metoddiskussion

Examensarbetet genomfördes som en litteraturstudie. En litteraturstudie anses vara ett lämpligt sätt att få översikt över kunskapsläget inom ett område men kan också uppvisa svagheter i form av att tillgång till relevant forskning kan vara begränsad eller att tidigare forskning kan ha kommit fram till olika slutsatser (Forsberg & Wengström 2016).

Metodval

Syftet med litteraturstudien var att belysa kvinnors erfarenheter av smärta vid endometriosis. Den kvalitativa ansatsen valdes då den fokuserar på tolkning av

människans subjektiva upplevelser och ger forskaren en fördjupad förståelse om deltagarnas livsvärld (Forsberg & Wengström 2016). Artiklar med kvalitativ design ansågs således vara motiverat eftersom en ökad insikt om deltagarnas erfarenheter önskades. Studiens syfte hade kunnat besvarats med en empirisk ansats i form av en intervjustudie med kvinnor som fått diagnosen endometrios. En intervjustudie hade kunnat tillföra en ökad förståelse för hur kvinnor i Sverige upplever smärta i relation till sin sjukdom och vilka behov och förväntningar de har på den vård som erbjuds. En litteraturstudie ansågs dock vara ett lämpligt metodval på grund av den begränsade tid som var avsatt för examensarbetet. En systematisk litteraturstudie skulle innebära en genomgång av all tillgänglig forskning inom studiens område och en fullständig översikt (Willman m.fl. 2016). Att göra en systematisk litteraturstudie ansågs inte genomförbart då tidsramen var begränsad.

Sökning i databaser

För att höja litteraturstudiens trovärdighet användes två databaser, PubMed och CINAHL. Hade enbart en databas använts hade en del av studierna som ligger till grund för resultatet gått förlorade, vilket hade påverkat resultatet. Databasen PsycInfo exkluderades i ett tidigt skede då den inte ansågs innehålla relevant litteratur utifrån studiens syfte. Att exkludera PsycInfo skulle kunna vara en svaghet då endometriosrelaterad smärta också kan ge psykiska symtom. Dessa symtom har därför eventuellt inte fått lika stor plats i resultatet. Att inkludera artiklar från PubMed och CINAHL anses ge en bra överblick av ämnet och svara mot studiens syfte eftersom dessa databaser innehåller medicinsk respektive omvårdnadsforskning. För att öka förståelsen för databasernas funktion mottogs handledning av bibliotekspersonal från Malmö universitet, vilket med stöd från Forsberg och Wengström (2016) bidrar till ett effektivare sökningsarbete. Ökad kunskap om databaserna resulterade i specifika sökningar som besvarade syftet. Likvärdiga sökningar genomfördes i PubMed och CINAHL vilket stärker trovärdigheten.

Inklusionskriterier och kvalitetsgranskning

För att sammanställa relativt aktuell forskning var ett inklusionskriterium att artiklarna skulle vara publicerade inom de senaste 15 åren. Att tidigare forskning exkluderades innebar att resultatet inte speglar hur kvinnor upplevt smärta vid endometrios historiskt sett. Avgränsningen till de senaste 15 åren anses dock ge en mer aktuell överblick av kvinnors erfarenheter av smärta vid endometrios. De inkluderande artiklarna var skrivna på engelska eller svenska för att texten skulle kunna förstås och analyseras. Detta gör att relevanta studier eventuellt fallit bort på grund av att språkliga förutsättningar saknats. Åldersbegränsningen bestämdes till 16 år. Att inkludera kvinnor som inte var 18 år fyllda kan ses som en svaghet då det finns en moralisk aspekt att ta hänsyn till. En kvinna som inte är 18 år fyllda kan anses vara oförmögen att ta ett väl underbyggt beslut kring sin eventuella medverkan i studien. Men eftersom endometrios kan uppkomma från menstruationsdebut kunde kvinnor under 18 år ha erfarenheter som var av stort värde att inkludera i resultatet. Genom att kvalitetsgranska artiklarna ökade styrkan och kvaliteten i studien (Willman m.fl. 2016). En ovana i att kvalitetsgranska artiklar kan ha påverkat resonemanget vid granskningen och eventuellt påverkat vilka studier som inkluderats.

Sjuksköterskans perspektiv exkluderas i resultatet och därför belystes sjuksköterskans perspektiv och erfarenheter i bakgrunden för att omringa den professionella synen på att vårda kvinnor med endometrios. Då syftet var att belysa kvinnors erfarenheter exkluderades artiklar som undersökte olika behandlingsmetoder.

Validitet avser att studien mäter det som den är avsedd att göra och är relevant i sammanhanget (Forsberg & Wengström 2016). Vid sökande efter artiklar har det kontinuerligt lagts stor vikt vid att besvara syftet och 20 artiklar har lästs i fulltext. Detta kan ses stärka validiteten då urvalet av artiklar var väl genomtänkt. En kvalitativ metod hade kanske kunnat ge ett annat resultat, men i samtliga studier har kvinnors erfarenheter av smärta belysts utifrån olika perspektiv vilket också stärker validiteten. För att säkerställa reliabiliteten ska ett resonemang kring huruvida studien går att replikera genomföras (Forsberg & Wengström 2016). Då sökningarna efter artiklar är redovisade så anses att ett liknande resultat skulle uppkomma om sökningarna skulle upprepas. I studien har det också beskrivits hur analysen genomfördes och med vilken metod vilket stärker reliabiliteten.

Analys

Genom att beskriva hur analysen genomfördes kan studiens tillförlitlighet öka (Willman m.fl. 2016). Analysen av artiklarna började med att artiklarna lästes igenom var för sig för att sedan diskuteras tillsammans. Detta tillvägagångssätt ökar trovärdigheten i att innehållet har förståtts. Resultatet analyserades sedan av de båda granskarna för att uppnå en enighet. Det finns en medvetenhet kring att innehållet kan ha översatts felaktigt eller feltolkats. Vid osäkerhet kring textens innehåll och hur den skulle översättas gick texten igenom ytterligare en gång, uppslagsverk användes och gemensamt översattes texten till svenska för att i största mån undvika att texten feltolkats. Genom att koda artiklarnas innehåll kunde olika kategorier urskönjas samt teman bildas. Denna process genomfördes gemensamt för att öka trovärdigheten och för att inte förlora viktig information under processen.

Trovärdighet

Nästan alla deltagare i artiklarnas studier hade genomfört en laparoskopi och rekryterats från en vårdenhet. Detta kan skapa en icke rättvis bild då urvalet inte representerade samtliga personer som lever med endometrios. Deltagarna kan ha beskrivit smärta och symtom som är värre än vad som är representativt för andra kvinnor som lever med endometrios. Däremot beskrev nästan alla kvinnor sin erfarenhet av smärta vid endometrios såväl före som efter diagnos och behandling, vilket stärker resultatets tillförlitlighet.

Somliga studier i resultatet har återkommande författare. Detta kan ses som en svaghet då det kan leda till en viss vinkling av resultatet. Samtidigt kan det visa på en väl underbyggd kunskap gällande detta ämne och då övriga författares studier visar på liknande resultat så anses resultatet återspegla en rättvisande bild. I enlighet med Forsberg och Wengström (2016) har förförståelse inom studiens område tagits i beaktande. Förförståelsens eventuella inverkan på litteraturstudien har diskuterats fortlöpande. Den begränsade tidsramen till examensarbetet har påverkat omfattningen av studien. Mer tid hade gjort det möjligt att analysera materialet djupare och det hade även varit möjligt att inkludera fler artiklar i studiens resultat. Trovärdigheten i studiens resultat stärks av att fyra av fem

huvudkategorier fanns representerade i samtliga tolv artiklar och den femte kategorin representerades i elva av artiklarna. Forskning om endometrios anses vara begränsad vilket medförde att artiklar med studier genomförda i olika länder inkluderats. Trots att artiklarna representerar kvinnor från olika länder gick det att urskönja gemensamma erfarenheter bland kvinnorna oberoende var i världen de bodde. Detta stärker resultatets trovärdighet och att resultatet kan överföras på kvinnor med endometrios som bor i Sverige och övriga världen.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att sammanställa kvinnors erfarenheter av smärta vid endometrios. I resultatet sammanställdes fyra kategorier; *Kroppslig smärta*, *Dyspareuni*, *Bemötande av smärta* och *Konsekvenser av smärta*. Framträdande i resultatet var att kvinnorna upplevde en smärtproblematik som påverkade deras liv utifrån flera aspekter. Resultatet visar att sjukvårdspersonalens bemötande av kvinnors smärta spelar en viktig roll för hur kvinnorna hanterar sin smärta.

Föreliggande studies resultat visade att majoriteten av kvinnorna upplevde att smärtan tog kontroll över deras liv och var svår att hantera (Moradi m.fl. 2014; Denny 2004; Jones m.fl. 2009; Markovic m.fl. 2008; Huntington & Gilmour 2005). Den kroppsliga smärtan beskrevs som stickande, våldsamt och outhärdlig (a.a.). Den kroppsliga smärtan som kvinnorna upplevde kan beskrivas som det Eriksson (1994) definierar som sjukdomslidande. Kroppslig smärta kan dra till sig all uppmärksamhet vilket försvårar möjligheten att bemästra lidandet (a.a.). Studiens resultat visar att kvinnorna levde med smärta i flera år innan de fick en diagnos som ledde till behandling (Denny 2009; Denny 2004; Huntington & Gilmour 2005; Jones m.fl. 2009; Markovic m.fl. 2008). Flera kvinnor upplevde däremot att smärtlindrande behandling endast gav kortsiktig effekt (a.a.). Detta pekar på att det saknas en generell behandling som kan lösa den komplexa smärtproblematik kvinnorna upplever. I Strattons och Berkleys (2011) litteraturoversikt framkom det att obehandlad smärta kan leda till kronisk smärta. Vid endometrios kan smärta uppstå när smärtsignaler skickas från endometrioshärdar till det centrala nervsystemet. Behandlas inte smärtan fortsätter nervsystemet att skicka smärtimpulser till centrala nervsystemet och kronisk smärta kan utvecklas. Pågår detta över en längre tid kommer nervsystemet att skicka smärtimpulser till centrala nervsystemet även om endometrioshärdar och sammanväxningar opererats bort. Det betyder att smärtintensiteten hos patienter med endometrios kan vara oberoende av aktiviteten eller utbredningen av påvisad endometrios (a.a.). Sjuksköterskan kan hjälpa kvinnorna med olika strategier för att lindra smärtan (Denny 2009; Grogan m.fl. 2018; Grundström m.fl. 2018; Hållstam m.fl. 2018). TENS-stimulering, avslappningsövningar och KBT-övningar är strategier och omvårdnadsåtgärder som kan ge smärtlindrande effekt (a.a.). Den kroppsliga smärtan upplevs i många fall som ohanterlig av kvinnorna. Den leder till ett långt lidande som kan leda till ett kroniskt smärttillstånd. Sjuksköterskan har ett stort inflytande i kvinnornas hantering av smärta. En ökad medvetenhet hos sjuksköterskan kring de omvårdnadsåtgärder som kvinnorna upplever ger smärtlindring skulle kunna göra stor skillnad för kvinnornas upplevda smärta.

Resultatet visade även att flera kvinnor kände oro inför framtiden och var rädda att de skulle behöva leva med smärta livet ut (Denny 2009; Markovic m.fl. 2008;

Denny 2004). Kvinnornas berättelser om hur smärtan begränsade deras liv och oro inför framtiden kan kopplas till Erikssons (1994) teori om livslidande där känslor som rädsla och förtvivlan ryms. Rädsla och förtvivlan blandas med en vilja av att fortsätta kämpa och leva (a.a.). Trots att behandlingarna av endometriosis och smärtan inte alltid uppnådde önskad effekt försökte kvinnorna finna strategier för att hantera smärtan och leva vidare (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005; Hållstam m.fl. 2018; Moradi m.fl. 2014). Att som sjuksköterska kunna adressera dessa känslor och ta till vara på de resurser kvinnorna har i form av motivation och livslust kan öka kvinnornas känsla av kontroll och delaktighet i vården.

Föreliggande studies resultat visade att kvinnornas förhållningssätt till menstruationssmärta präglades av sina mödrars värderingar och perspektiv på menstruation (Seear 2009; Jones m.fl. 2009). Tidigare generationer av kvinnor upplevde ett tabu och skam kring att tala om menstruation och dessa tankar och känslor överfördes till döttrarna. Detta ledde till att deras menstruationssmärter bagatelliserades av både omgivningen och dem själva (a.a.). Flera kvinnor uppgav att de kände skam och skuld över sin smärta och de konsekvenser smärtan medförde (Jones m.fl. 2009; Denny 2009; Denny & Mann 2007b; Jones m.fl. 2009; Grogan 2018; Hållstam m.fl. 2018). Det är problematiskt att endometriosisrelaterad smärta likställts med menstruationssmärta vilket har resulterat i att symtomen normaliserats, fördröjt diagnostiseringen och fått kvinnorna att tvivla på sig själva och sina erfarenheter. I förlängningen har detta inneburit att kvinnorna lider i tysthet och ensamhet istället för få den hjälp de är i behov av. Det kan därför av stor vikt att denna tystnad bryts och att kvinnorna ges utrymme till att delge sin upplevda smärta i mötet med sjukvårdspersonal. Genom att sjuksköterskan också informerar och utbildar kvinnorna om endometriosis kan avvikande menstruationssmärter lättare identifieras.

Resultatet visade att sjukvårdspersonalen bagatelliserade och normaliserade symtomen som menstruationssmärta och upplyste kvinnorna om att deras smärta var en del av att vara kvinna (Denny 2004; Grogan m.fl. 2018; Markovic m.fl. 2008; Huntington & Gilmour 2005; Grundström m.fl. 2018). Även Gilmours m.fl. (2008) studie visar att kvinnornas smärta avfärdades av sjukvårdspersonalen och att kvinnorna behövde försvara sin smärta för att eventuellt få den vård de efterfrågade. Normalisering av menstruationssmärta och förminskning av kvinnornas lidande kan beskrivas som en del av det Eriksson (1994) benämner som vårdlidande. Vårdlidande kan uppstå vid nonchalans eller utebliven vård, vilket kan leda till en känsla av att bli kränkt eller berövad sin värdighet (a.a.). Bristerna i bemötande och okunnighet om endometriosis medför i sin tur ett minskat förtroende för sjukvården och en ökad påfrestning för kvinnorna som tvingas bli experter på sin egen sjukdom (Denny 2009; Grogan m.fl. 2018; Hållstam m.fl. 2018; Markovic m.fl. 2008; Seear 2009). Det kan leda till egenbehandling med alternativa behandlingsmetoder som vitamintillskott och kostförändringar som saknar vetenskapligt stöd (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005; Hållstam m.fl. 2018; Moradi m.fl. 2014). Resultatet visade att det finns ett stort behov av stöd och information från sjukvårdspersonalen för att kvinnorna ska ges möjlighet att hantera den upplevda smärtan och minska lidandet (a.a.). I Strattons och Berkleys (2011) artikel framgick det att ett multiprofessionellt team är nödvändigt för att kunna erbjuda kvinnorna adekvat vård. Ett team med olika kompetenser skapar förutsättningar för en

personcentrerad vård och att smärtproblematiken angrips utifrån flera aspekter och patientens individuella behov (a.a.). Resultatet visade på en komplex smärtproblematik där brister i bemötande och behandling kunde påverka utfallet av den personcentrerade vården. Enligt McCance m.fl. (2011) är grunden till personcentrerad omvårdnad respekt för patientens rätt till självbestämmande, ömsesidig respekt och förståelse och är av stor vikt för att lindra lidande. De kvinnor som upplevde att sjukvårdspersonalen lyssnade, var inklämmande och tog deras symtom på allvar, upplevde en större trygghet vilket ledde till minskad smärta (Butt och Chesla 2007; Grundström m.fl. 2018). Personcentrerad vård och att arbeta i multiprofessionella team kan vara en lösning för att tillgodose kvinnornas behov av omvårdnad. De kvinnor som upplevt ett positivt vårdmöte hade erfårit sympati och lyhördhet från sjukvårdspersonal (Grundström m.fl. 2018). Detta betonar vikten av god kommunikation och en personcentrerad vård där kvinnornas erfarenheter av smärta och sjukdom bekräftas. Men att möta kvinnor med endometriosis är i många fall en utmaning för sjukvårdspersonalen. I Grundströms m.fl. (2016) framkom att sjukvårdspersonal upplevde det vara svårt att avgöra om kvinnornas smärta orsakades av menstruation eller endometriosis. Detta indikerar på ett behov av ökad kunskap om endometriosis bland sjukvårdspersonal. Kontinuerlig utbildning och reflektion i det multiprofessionella teamet skulle öka kunskapen om endometriosis och den omvårdnad som kvinnorna efterfrågar.

KONKLUSION

I litteraturstudien framkom att kvinnorna med endometriosis led av en smärtproblematik som fick konsekvenser i deras yrkesliv, relationer och ekonomi. Oavsett utbredningen av endometriosis kunde sjukdomen orsaka kronisk smärta, vilket kan betecknas som ytterligare ett sjukdomstillstånd. Det fanns en motstridighet i kvinnornas upplevelse av svår smärta och sjukvårdspersonalens uppfattning av kvinnornas smärtproblematik. Detta kan anses problematiskt då kvinnorna upplevde att deras smärta inte togs på allvar vilket ledde till att deras vårdbehov inte tillgodosågs samt minskat förtroende för sjukvårdspersonalen. Sjukvårdspersonalens okunskap om endometriosis och brister i bemötandet kunde också få kvinnorna att tvivla på sig själva och sina erfarenheter av smärta vilket orsakade ett lidande. Genom att synliggöra kvinnors erfarenheter av smärta vid endometriosis kan förståelsen och kunskapen om sjukdomen öka hos sjukvårdspersonalen. Det är viktigt att sjukvårdspersonalen tar kvinnorna på allvar och att symtomen inte normaliseras till att handla om menstruationssmärter. En samverkan mellan olika professioner skulle kunna säkerställa att kvinnornas smärtproblematik och dess konsekvenser synliggörs och behandlas utifrån ett personcentrerat tillvägagångssätt. Sjuksköterskan spelar en viktig roll i det multiprofessionella teamet och behöver besitta kunskap om endometriosis för att kunna bemöta kvinnorna, ta deras smärtupplevelse på allvar och lindra lidandet. Ökad lyhördhet för kvinnornas erfarenheter och insikt om smärtans komplexitet skapar förutsättningar för sjuksköterskan att möta denna patientgrupp och stödja dem utifrån ett patientperspektiv.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

I litteraturstudien har en ökad kunskap om sjukdomen endometrios erhållits. Examensarbetet har också bidragit till en ökad förståelse för kvinnors upplevda smärtproblematik vid endometrios. En ökad insikt om vilken betydelse sjuksköterskans bemötande har för dessa kvinnor har givits. Det har identifierats ett kunskapsbehov gällande hur endometrios påverkar kvinnors psykiska hälsa samt vilka omvårdnadsåtgärder som kan lindra kvinnornas smärta.

Litteraturstudien kan bidra till ökad kunskap och förståelse för kvinnors erfarenheter av smärta vid endometrios. Resultatet kan användas i både utbildning av sjuksköterskestudenter samt vid fortbildning av sjuksköterskor. För att kvinnorna ska få den vård de är i behov av och för att möjliggöra ett professionellt vårdmöte behövs ökad kunskap om endometrios.

Utifrån resultatet kan multiprofessionella endometriosteams gynna vården av denna patientgrupp samt bidra till en ökad kunskapsspridning om endometrios. Studien pekar också på ett behov av mer forskning kring hur endometriosrelaterad smärta behandlas effektivt samt hur kvinnorna skall bemötas utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Förslag på vidare forskning är empiriska studier som belyser varför sjukvårdspersonals bemötande och behandling inte står i proportion till kvinnors upplevda smärta.

REFERENSER

Referenser markerade med en asterix* ingår i resultatet

American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis, (1997) *Fertility & Sterility*, 67, 817-21.

Benagiano G, Brosens I, Lippi D, (2014) The History of Endometriosis. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 78, 1-9.

*Butt FS, Chesla C, (2007) Relational patterns of couples living with chronic pain from endometriosis. *Qualitative health research*, 17, 571-585.

*Denny E, (2009) "I never know from one day to another how I will feel": Pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative health research*, 19, 985-995.

Denny E, Mann C, (2007a) Women's health. *A clinical overview of endometriosis: a misunderstood disease. British Journal of Nursing*, 16, 1112-1116.

*Denny E, Mann C, (2007b) Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *J Fam Plann Reproductive healthcare*, 33, 189-193.

*Denny E, (2004) Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 641-648.

Eriksson K, (1994) *Den lidande människan*. Stockholm, Liber

Forsberg C, Wengström Y, (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm, Natur & Kultur

Gilmour JA, Huntington A, Wilson HV, (2008) The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice* 14, 443-448.

*Grogan S, Turley E, Cole J, (2018) So many women suffer in silence: a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health* 11, 1-15.

*Grundström H, Alehagen S, Kjølhede MD, Berterö C, (2018) The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 205-211.

Grundström H, Alehagen S, Kjølhede MD, Berterö C, (2016) "A challenge" – healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis *Sexual & Reproductive Healthcare* 7, 65-69.

Hartmann G, McEwen B, (2018) The potential of herbal medicine in the management of endometriosis. *Journal of the Australian Traditional-Medicine Society*, 24, 146-154.

*Huntington A, Gilmour JA, (2005) A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of clinical nursing*, 14, 1124-1132.

*Hållstam A, Stålnacke BM, Svensén C, Löfgren M, (2018) Living with painful endometriosis - A struggle for coherence, a qualitative study. *Sexual & reproductive health care*, 17, 97-102.

International Association for the Study of Pain, (2012) *IASP Taxonomy: Pain*. >www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain<HTML (2018-11-14)

International Council of Nurses (ICN), (2012) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. >https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017<PDF (2018-11-09)

*Jones G, Jenkinsson C, Kennedy S, (2009) The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of psychosomatic obstetrics & gynecology*, 25, 123-133.

Laganà AS, La Rosa, VL, Rapisarda, AMC, Valenti G, Sapia F, Chiofalo B, Vitale SG, (2017) Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *International Journal of Women's Health*, 16, 323-330.

Lund I, Lundeberg T, (2016) Is acupuncture effective in the treatment of pain in endometriosis? *Journal of Pain Research*, 24, 157-165.

*Markovic M, Manderson L, Warren N, (2008) Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, 12, 349-367.

McCance T, McCormack B, Dewing J, (2011) An exploration of person-centeredness in practice. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16, 1.

*Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopes V, Ellwood D (2014) Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC women's health*, 14, 1-12.

Olovsson M, (2008) *Patogenes. I: Mattsson, L-Å. (red). Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.

Patientsäkerhetslagen, 2010:659.

Polit D F, Beck C T, (2018) *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilking

Proctor M, Farquhar C, (2006) Diagnosis and management of dysmenorrhoea, *British Medical Journal*, 332, 1132-1134.

*Seear K, (2009) The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social science & medicine*, 69, 1220-1227.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering - SBU (2014) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik-patientupplevelser*.

>www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik<PDF (2018-10-30)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering - SBU (2018)

>www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/endometriosis--diagnostik-behandling-och-bemotande<HTML (2018-10-31)

Stratton P, Berkley KJ, (2011) Chronic pelvic pain and endometriosis: translational evidence of the relationship and implications. *Human reproductive update*, 17, 327-346.

Svensk MeSH, (2018) *Hitta medicinska sökord* ><https://mesh.kib.ki.se/>< (2018-11-14)

Svensk sjuksköterskeförening, (2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. ><https://www.swenurse.se><PDF (2019-01-15)

Taylor SE, Stanton AL, (2007) Coping resources, coping processes and mental health. *Annual review of clinical psychology*. 3, 377-401.

Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund, Studentlitteratur

*Young K, Fischer J, Kirkman M, (2015) Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *The journal of family planning and reproductive healthcare*, 41, 225-234.

BILAGA 1 – LITTERATURSÖKNINGAR

Tabell 2 - PubMed 14.11.2018

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock
#1	Endometriosis [Mesh]	20 290	
#2	Endometriosis*	25 840	
#3	Endometrioma	2218	
#4	Chocolate cyst*	136	
#5	Endometroid cyst*	50	
#6	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	26 190	Endometriosis
#7	Pain [Mesh]	365 934	
#8	Pain*	747 980	
#9	Suffer*	276 290	
#10	Burning pain*	934	
#11	Ache*	24 015	
#12	Hurt*	11 640	
#13	S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	1 099 291	Pain
#14	Experience*	955 310	
#15	Emotions [Mesh]	218 760	
#16	Emotions*	75 509	
#17	Feeling*	54 139	
#18	View*	437 814	
#19	S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18	1 567 159	Experience
#20	S6 AND S13	5707	Endometriosis + Pain
#21	S19 AND S20	661	Endometriosis + Pain + Experience
#22	S19 A AND S20 Filters: Publication date: 2003–2018 Language: English	431	Final Search

Tabell 3 - CINAHL 14.11.2018

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock
#1	Endometriosis [MH]	3568	
#2	Endometriosis*	5026	
#3	Endometrioma*	554	
#4	Chocolate cyst*	10	
#5	Endometroid cyst*	1	
#6	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	5154	Endometriosis
#7	Pain [MH]	62 225	
#8	Pain*	261 394	
#9	Suffering [MH]	2299	
#10	Suffer*	51 572	
#11	Burning pain*	693	
#12	Ache*	1956	
#13	Hurt*	2772	
#14	S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	307 728	Pain
#15	Experience*	335 995	
#16	Emotions [MH]	25 162	
#17	Emotions*	31 604	
#18	Feeling*	28 795	
#19	View*	101 223	
#20	S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19	455 025	Experience
#21	S6 AND S14	1354	Endometriosis + Pain
#22	S20 AND S21	161	Endometriosis + Pain + Experience
#23	S20 AND S21 Filters: Publication date: 2003–2018 Language: English	152	Final Search

BILAGA 2 - ARTIKELMTRIS

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>Women's experience of endometriosis.</p> <p>Journal of Advanced Nursing.</p> <p>2004</p> <p>UK</p>	<p>Denny E</p>	<p>Explore womens experience of living with endometriosis.</p>	<p>Qualitative study.</p> <p>15 semi-focused interviews were conducted. A thematic and content analysis were carried out. Key areas and themes then where identified.</p>	<p>Despite the existence of severe pain, the women experienced delay in receiving a diagnosis of endometriosis, and their symptoms were frequently trivialized or normalized. This and the lack of an effective treatment, affected relationships with partners and family, work and sexual relations.</p>	<p>High</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>A life shaped by pain: women and endometriosis.</p> <p>Journal of Clinical Nursing.</p> <p>2005</p> <p>New Zealand</p>	<p>Huntington A & Gilmour JA</p>	<p>Explore women's perceptions of living with endometriosis, its effects on their lives and the strategies used to manage their disease.</p>	<p>Qualitative Study.</p> <p>18 women participated in semi-structured interviews. The interviews were analyzed using a thematic analysis approach.</p>	<p>The experience of severe and chronic pain has an impact on all aspects of a woman's life. Four themes related to pain was found in the result, manifestations of pain, the pain trajectory, intractable pain and controlling pain.</p>	<p>High</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis.</p> <p>Qualitative health research.</p> <p>2007</p> <p>USA</p>	<p>Butt FS & Chesla C</p>	<p>Examine the relational impact of CCP from endometriosis on 13 couples.</p>	<p>Qualitative study. A interpretive phenomenological method was used to analyze the results.</p> <p>13 couples where interviewed.</p>	<p>Endometriosis is both physically and emotionally painful. For different reasons the pain was difficult for couples. It affected the sexual life, the social life and the economy.</p>	<p>Medium</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>Endurance and contest, womens narrative of endometriosis.</p> <p>Health: An interdisciplinary Journal of the social study of health, illness and medicine.</p> <p>2008</p> <p>Australia</p>	<p>Markovic M, Manderson L & Warren N</p>	<p>Describe the illness narratives from women living with endometriosis. Explore the influence of socio-demographic background and social and family norms on women's illness narratives.</p>	<p>Qualitative study. In-depth interviews with 30 women diagnosed with endometriosis.</p> <p>A grounded-theory approach was applied in the analysis of the narratives.</p>	<p>The normalization of pain by young women, their families and health professionals. The women's subjective experience is challenged by doctors and leads to a search for alternative treatments.</p>	<p>High</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis.</p> <p>Journal of clinical nursing.</p> <p>2017</p> <p>Sweden</p>	<p>Grundström H, Alehagen S, Kjolhede P & Berterö C</p>	<p>Identify and describe the experience of healthcare encounters among women with endometriosis.</p>	<p>Qualitative study.</p> <p>An interpretive phenomenological approach was used to analyze the material. Interviews with nine women with diagnosed endometriosis were conducted.</p>	<p>The womens encounters were identified as both destructive and constructive-hence the title “The doubled-edged...”</p> <p>The destructive side was characterised by ignorance, exposure and disbelief. The constructive by acknowledgedness, confirmation and boosted self-estim.</p>	<p>High</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.</p> <p>Women's health</p> <p>2014</p> <p>Australia</p>	<p>Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V & Ellwood D</p>	<p>Explore women's experiences of the impact of endometriosis and whether there are differences across three age groups.</p>	<p>Qualitative study. Semi-structured focus group discussions with 35 women with endometriosis in three age groups. A thematic analysis was approached.</p>	<p>Endometriosis has highlighted impacts on marital/sexual relationships, social life and on physical and psychological aspects. Education was the second most highlighted for the 16-24 years, life opportunities and employment for the 25-34 years and financial impact for those 35 and above.</p>	<p>High</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives.</p> <p>BMJ Sexual & Reproductive Health</p> <p>2007</p> <p>UK</p>	<p>Denny E & Mann C</p>	<p>Understand the impact of dyspareunia on women's lives.</p>	<p>Qualitative study. Semi-structured interviews with 30 women.</p> <p>The interviews were analyzed using a thematic analysis approach.</p>	<p>The experience of pain was found to limit sexual activity. Lack of sexual activity resulted in a lowering of self-esteem and a negative effect on relationships. The experience was different between younger and older women.</p>	<p>Medium</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>Living with painful endometriosis - A struggle for coherence.</p> <p>Sexual and reproductive healthcare.</p> <p>2018</p> <p>Sweden</p>	<p>Hållstam A. Stålnacke BM, Svensén C & Löfgren M</p>	<p>Examine womens experience of living with painful endometriosis. Long term aspects, social consequences, impact of treatment and development of coping strategies.</p>	<p>Qualitative study.</p> <p>13 individual semi-structured interviews.</p> <p>Analyzed with grounded theory.</p>	<p>Endometriosis influenced the women to sensations, feelings, and reactions which created a sense of difference from other women. This led to experiences defined as dependence, a ruined life and living with painful endometriosis.</p>	<p>High</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis</p> <p>Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology</p> <p>2009</p> <p>UK</p>	<p>Jones G, Jenkinson C & Kennedy S</p>	<p>Identify and understand, from the patient's perspective, the areas of health-related quality of life that are affected by endometriosis.</p>	<p>Qualitative study. 24 in-depth semi-structured interviews. Analyzed with grounded theory.</p>	<p>Analysis of the data revealed 15 descriptive categories. Physical appearance, lack of control and powerlessness, feelings of social isolation and concerns that their daughters might develop endometriosis were new areas found to be negatively affected by the condition.</p>	<p>Medium</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>The etiquette of endometriosis. Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay.</p> <p>Social Science & Medicine</p> <p>2009</p> <p>Australia</p>	<p>Kate Seear</p>	<p>Exploring the experiences of women with endometriosis.</p> <p>Which factors is delaying the diagnose and how the womens life is impacted by that delay.</p>	<p>Qualitative study. Semi-structured interviews with 20 women aged 24-55 in order to explore their views in-depth.</p> <p>A thematic analyzing method was used.</p>	<p>The normalization of pain from family, friends and the medical professionals makes it more difficult to address this problem. Thus women might have problems distinguishing normal and abnormal menstrual pain this is not the only explanation why they don't get the proper care. A more significant factor could be the general stigma that surrounds talking about menstruation-related pain.</p>	<p>High</p>

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>I Never Know From One Day to Another How I will feel: Pain and uncertainty in women with endometriosis.</p> <p>Qualitative Health Research</p> <p>2009</p> <p>UK</p>	Denny E.	Explore women's experience of living with endometriosis.	Qualitative study. 30 semi-structured interviews were conducted and a narrative analyzing method was used. Data from interviews were supplemented by the use of diaries.	The women experienced that their symptoms were seen as normal and part of life. Many women felt that they were not taken seriously and felt unchallenged in the meeting with care. The women felt that the future felt uncertain and they were concerned mainly with the future pain, but also for fertility.	High

Title, Journal, year, country	Author	Aim	Method and participants	Result	Quality
<p>So many women suffer in silence’, a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis.</p> <p>Psychology & Health</p> <p>2018</p> <p>UK</p>	<p>Grogan S, Turley E & Cole J</p>	<p>To understand women’s experiences of coping with endometriosis, and impact on their lives.</p>	<p>34 women, 30 of whom were white, aged 22–56 years, with self-reported medically-diagnosed endometriosis, responded to open-ended questions, analyzed using inductive thematic analysis.</p> <p>A online questionnaire through a U.K.- based endometriosis charity website was used.</p>	<p>Women describing their lives being a constant struggle, where they tried to maintain their personal and working lives whilst dealing with long-term pain. Coping strategies included avoidance of social events to conserve energy (self-pacing), and avoiding taking painkillers to retain alertness.</p>	<p>Medium</p>