



Högskolan
Kristianstad

Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2023
Fakulteten för hälsovetenskap

En smärta att ta på allvar: Kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. En litteraturstudie.

Emelie Pahlin och Mimmi Svensson

Författare

Emelie Pahlin och Mimmi Svensson

Titel

En smärta att ta på allvar: Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. En litteraturstudie.

Handledare

Gabriella Nilsson

Examinator

Marie Nilsson

Sammanfattning

Bakgrund: Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som manifesteras genom störd fysiologi då livmoderhinne-celler sprids till andra vävnader och organ vilket orsakar immunologiskt svar med inflammation och smärta till följd.

Sjukdomen manifesteras som kraftiga blödningar, buksmärta, huvudvärk, trötthet samt fertilitetsproblem. För att möjliggöra insikt i hur det är för kvinnor att leva med endometrios, och att tidigt identifiera tecken och symtom för minskat lidande, är utbildning essentiellt. **Syfte:** Syftet var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. **Metod:** Litteraturstudie baserad på åtta kvalitativa artiklar och två med mixad metod. Analysen utgick från Fribergs femstegsmodell.

Resultat: Till stor del är kvinnors upplevelser av att leva med endometrios negativa och flera olika aspekter påverkas vid endometrios. Resultatet presenteras i fyra huvudkategorier: upplevd fysisk påverkan, mentala och existentiella påfrestningar, upplevd social inverkan och känslan av att inte bli förstådd. Inom de fyra huvudkategorierna finns totalt åtta subkategorier. **Diskussion:** I resultatdiskussionen lyfts tre fynd utifrån resultatet. *Smärtans variation och bredd, betydelsen av kunskap inom vården samt det dolda lidandet.* Fynden diskuteras utifrån McCormack och McCances ramverk för personcentrerad vård samt ur ett samhälls- och globalt hållbarhetsperspektiv. **Slutsats:** Endometrios

begränsade kvinnors liv ur ett fysiskt, psykiskt och socialt perspektiv. Smärtan upplevdes som ett stort lidande, vilket resulterade i att kvinnor isolerade sig, förlorade relationer samt gav en negativ påverkan på arbetsliv och utbildning. För att kvinnors tysta lidande ska få ett slut behövs forskning, kunskap och kompetensutveckling om hur det är att leva med endometrios.

Nyckelord

Kvinnor, upplevelser, endometrios, litteraturstudie, kvalitativ studie

Author

Emelie Pahlin and Mimmi Svensson

Title

A pain to take seriously: Women's experiences of living with endometriosis. A literature study.

Supervisor

Gabriella Nilsson

Examiner

Marie Nilsson

Abstract

Background: Endometriosis is a chronic gynecological disease that manifests itself through disturbed physiology when endometrial cells spread to other tissues and organs, which causes an immunological response with inflammation and pain as a result. The disease is manifested as heavy bleeding, abdominal pain, headache, fatigue and fertility problems. To enable insight into what it is like for women to live with endometriosis, and to identify early signs and symptoms for reduced suffering, education is essential. **Aim:** The purpose was to shed light on women's experiences of living with endometriosis. **Method:** Literature study based on eight qualitative articles and two with mixed method. **Results:** Women's experiences of living with endometriosis are mostly negative and several different aspects are affected by endometriosis. The results are presented in four main categories: perceived physical impact, mental and existential stress, perceived social impact and the feeling of not being understood. Within the four main categories there are eight subcategories. **Discussion:** In the results discussion, three findings are highlighted from the results of the study. *The variation and width of the pain, the importance of knowledge in care and the hidden suffering.* The findings are discussed based on McCormack and McCances framework for person-centered care and from a societal- and global perspective. **Conclusion:**

Endometriosis restricted women's lives from a physical, psychological and social perspective. The pain was experienced as a big suffering, which resulted in women isolating themselves, losing relationships and had a negative impact on working life and education. Knowledge, skills development and research in the experiences of how it is to live with endometriosis is essential in order to stop women's silent suffering.

Keywords

Women, experiences, endometriosis, literature study, qualitative study

Innehållsförteckning

Inledning	8
Bakgrund	8
Att leva med kronisk sjukdom	8
Upplevelse	10
Endometriosis	10
Syfte	12
Metod	12
Design	12
Sökvägar och urval	12
Granskning och analys	13
Etiska överväganden	15
Förförståelse	15
Resultat	16
Upplevd fysisk påverkan	16
<i>Att leva med smärta</i>	17
<i>Det sexuella lidandet</i>	18
Mentala och existentiella påfrestningar	18
<i>Upplevd psykisk hälsa</i>	18
<i>Oron över ofrivillig barnlöshet</i>	19
Upplevd social inverkan	21
<i>Utbildning och arbete</i>	21
<i>Isolering från omvärlden</i>	22
Känsla av att inte bli förstådd	23
<i>Kampen för diagnos</i>	23
<i>Att inte bli tagen på allvar</i>	24
Diskussion	24
Metoddiskussion	24
<i>Tillförlitlighet</i>	25
<i>Verifierbarhet</i>	26
<i>Pålitlighet</i>	26
<i>Överförbarhet</i>	27
Resultatdiskussion	28

<i>Smärtans variation och bredd</i>	28
<i>Betydelsen av kunskap inom vården</i>	29
<i>Det dolda lidandet</i>	31
Slutsats	33
Referenser	34
Bilaga 1. Sökschema	
Bilaga 2. Sökschema	
Bilaga 3. Artikelöversikt	

Inledning

Denna studie fördjupar sig i och belyser upplevelsen av att leva med endometrios då sjukdomen kan ha mångfacetterad och stor påverkan på kvinnors liv.

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom med inflammatoriska påslag som resulterar i svår smärta, eliminationsproblem och många gånger fertilitetspåverkan hos kvinnor. Enligt Socialstyrelsen (2020) är sjukfrånvaro, relaterat till endometriossymtom, en ekonomisk kostnad för samhället. För att minska kostnaderna krävs det att endometrios generellt uppmärksammas och att det sker en kompetenshöjning inom hälso- och sjukvård. I vården finns idag en okunskap kring kvinnors upplevelse av att leva med sjukdomen samt dess påverkan på den upplevda livsvärlden. Som sjuksköterska krävs det bred kunskap och förståelse för kvinnors upplevelse kring att leva med endometrios för att professionellt kunna bemöta de drabbade, tidigt identifiera symtom och därmed minska lidande.

Bakgrund

Att leva med kronisk sjukdom

För att förstå den subjektiva sjukdomsupplevelsen bör sjuksköterskan beskåda och närma sig livet utifrån en lidande människas perspektiv genom ett fenomenologiskt synsätt (Birkler, 2007). Ett fenomenologiskt synsätt syftar till att beskriva individers upplevelse av en viss situation. Först när personens sjukdomsupplevelse förstås, skapas möjlighet att utöva personcentrerad vård. Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser och innebär att patienten sätts i första rummet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). McCormack och McCance (2016) har framställt ett ramverk för personcentrerad vård. Ramverket består av de fem huvuddomänerna samhällsperspektiv, förutsättningar för personcentrerad vård, vårdandets sammanhang, personcentrerade processer och personcentrerade resultat. Samhällsperspektivet utgörs av de möjligheter samt hinder samhället erhåller för personcentrerad vård där attityder kring normer, kompetensutveckling och strategisk styrning är viktiga aspekter att ta hänsyn till. Förutsättningarna för personcentrerad vård är bland

annat social och professionell kompetens från sjuksköterskans sida. Vårdandets sammanhang påverkas av organisationen, ledarskapet och kulturen på arbetsplatsen, vilket har effekt på den personcentrerade vården. De processer som krävs för personcentrerad vård är att utgå från patientens berättelse och värderingar, visa ett genuint engagemang samt att ge möjligheter för ett delat beslutsfattande. Personcentrerade resultat bygger på att patienten involveras och görs delaktig i sin vård samt att vården utmynnar i känsla av tillfredsställelse och välbefinnande (McCormack & McCance, 2016). Vid kronisk sjukdom är personcentrad vård och delaktighet grundläggande då patienten ofta kräver kontinuerlig vårdkontakt livet ut.

Definitionen av kronisk sjukdom är sjukdom med duration under minst ett år som kräver regelbunden medicinsk vård och leder till daglig påverkan (National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, 2022). Att leva med kronisk sjukdom innebär påverkan på individens fysiska, psykiska och sociala mående vilket i förlängningen kan leda till nedsatt livskvalité och lidande (Van Wilder et al., 2021). Lidande är ofta förknippat med sjukdomsupplevelse och kan grundas i fysisk smärta, sjukdomskonsekvenser eller ovisshet och fördröjning kring diagnos (Birkler, 2007).

Att skapa förståelse för individens kroniska sjukdomsupplevelse tydliggör personens lidande och behov. Sjuksköterskan ansvarar för att identifiera och bedöma individuella behov för att kunna besluta omvårdnadsåtgärder (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Hur individer ser på sin sjukdomssituation varierar då vissa identifierar sig som sin kroniska sjukdom och andra upplever sjukdomen som något skilt från jaget (Birkler, 2007). Att skilja på person och diagnos vid kronisk sjukdom är essentiellt. Sjuksköterskan kan genom sitt ordval och samtalsinriktning påverka individers sjukdomsuppfattning genom att tydliggöra att sjukdomen inte utgör individen. Birkler menar att individen måste stå i förgrunden i förhållande till dennes kroniska sjukdom för att sjuksköterskan ska kunna uppnå individualiserat bemötande och personcentrerat vårdande. Sjuksköterskan fordras besitta vetenskaplig utformad kunskap och visa respekt

och omtanke för patienten för att möjliggöra sakkunnigt och omsorgsfullt vårdande (Patientsäkerhetslag, [PSL], 2017).

Upplevelse

Upplevelser är subjektiva och påverkas av tidigare livserfarenheter och kunskap. För att förstå en människas upplevelse krävs inblick i individens livsvärld samt vetskap att våra livsvärldar skiljer sig åt (Birkler, 2007). Människans livsvärld, den värld som individen uppfattar, speglas omedelbart av dess upplevelser (Birkler, 2022). Ordet förståelse är brett och ofta antas individer förstå andra individers upplevelse. Att begripa någon annans upplevelse kräver återspeglning och formulering av dennes livsvärld samt bekräftelse på korrekt uppfattning. För att förstå upplevelsen av att leva med endometriosis krävs kunskap om sjukdomen och dess inverkan på livet (Birkler, 2022).

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk, gynekologisk och östrogenberoende sjukdom vilken drabbar genetiskt födda kvinnor i fertil ålder. Enligt Svensk förening för obstetrik & gynekologi [SFOG] (2021) föreligger en hereditär komponent. Sjukdomen kännetecknas av kraftiga blödningar, smärta samt fertilitetspåverkan (Grundström et al., 2020). Sjukdomens patogenes grundas i tillväxt av livmoderslemhinna eller liknande celler utanför livmodern, vilket orsakar inflammatoriskt påslag och leder till kraftig smärta, sammanväxningar samt cystbildning. Orsaken till spridning av celler är oviss men tros orsakas av retrograd menstruation (Georgsson & Bohlin-Stenström, 2016). Retrograd menstruation innebär att blod innehållande celler från livmoderslemhinnan, genom bakåtflyde, förs upp genom äggledarna och ut i buken. När cellerna sprids till andra vävnader än sin habituella miljö reagerar och angriper immunförsvaret vilket orsakar inflammation (Socialstyrelsen, 2020). Frekventa områden som angrips är äggstockar, äggledare, livmodermuskulatur, bukhinna, urinblåsa och tarmar vilket ger kraftig buksmärta, avföringsproblem, miktions- och samlagssvårigheter (Georgsson & Bohlin-Stenström, 2016). Trötthet, illamående, depression och ångest är även förekommande symtom (World Health Organization [WHO], 2021).

För diagnosättning är laparaskopi den mest förekommande och användbara metoden. Diagnosättning av endometriosis fördröjs och försvåras ofta av den breda symtombilden som sjukdomen ger (Ballard et al., 2006). Enligt WHO (2021) finns det i nuläget inget botemedel för sjukdomen. Endometriosis behandlas symtomlindrande med antiinflammatoriska och smärtlindrande läkemedel för att uppnå smärtfrihet samt hormonell behandling i syfte att minska blödningar (Georgsson & Bohlin-Stenström, 2016). Vid utebliven smärtlindring och kraftigt smärtpåslag kan inläggning med tillfällig opioidbehandling bli aktuell (Georgsson & Bohlin-Stenström, 2016). Kirurgiska ingrepp kan krävas vid frekventa smärtsamma cykler där medicinsk effekt uteblir eller vid infertilitet till följd av sammanväxningar (SFOG, 2021).

Infertilitet är vanligt förekommande hos kvinnor med endometriosis då de har en lägre fruktsamhet (Bulletti et al., 2010). Vidare beskriver Bulletti et al. att infertiliteten grundas i flertalet faktorer, såsom att samlagssmärta i samband med endometriosis leder till sexuell dysfunktion. Hormonell behandling påverkar menstruationscykeln och försvårar därmed fruktsamhet. Nedsatt eller utebliven fertilitet kan även bero på sammanväxningar och inflammationspåslag då det påverkar embryointegrationen (Bulletti et al., 2010).

Perioder av sjukskrivning, kirurgiska ingrepp, stark medicinsk smärtlindring och infertilitetsbehandlingar är i många fall en del av sjukdomsförloppet och i dagsläget finns inget existerande botemedel (Socialstyrelsen, 2018). För att optimera vårdresultat vid kroniska sjukdomar krävs forskning och nya behandlingsmetoder men också redovisning om kunskapsbrist kring sjukdomstillstånd och dess konsekvenser. Trots att var tionde kvinna drabbas är kunskap kring upplevelsen av att leva med endometriosis bristfällig och det bör därför skapas förståelse och insikt för hur det är att leva med sjukdomen (Socialstyrelsen, 2015). Genom att skapa förståelse för upplevelsen av att leva med endometriosis, ges sjuksköterskor möjlighet att bemöta och vårda de drabbade med kunskap kring sjukdomens påverkan och det eventuella lidande endometriosis kan medföra.

Syfte

Syftet var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Metod

Design

Denna studie var en litteraturstudie som har baserats på artiklar med kvalitativ design. En litteraturstudie ger en grund för att bygga ny evidens utifrån vetenskapliga artiklar (Polit & Beck, 2021). Vidare beskriver Polit och Beck att en litteraturstudie innefattar kritisk granskning av litteratur. Efter granskningen väljs den litteratur ut som är relevant till studiens syfte och sammanfattas. En kvalitativ design syftar till att fördjupa sig i en persons upplevelse och erfarenhet av dennes livssituation. Detta genom att välja ut ett fenomen som relateras till en viss patientgrupp eller vårdssammanhang och söka belägg inom kvalitativ forskning för hur man kan förstå fenomenet. På så vis skapas en förståelse för det valda fenomenet (Segesten, 2022). Därav var kvalitativ design relevant för att förstå kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Sökvägar och urval

I studien har strukturerade sökningar gjorts i databaserna Cinahl Complete och PubMed. Se bilaga 1 och 2. Cinahl Complete är en databas som innehåller artiklar inom omvårdnadsvetenskap. Databasen PubMed består av information inom området medicin och hälsa (Östlundh, 2022). Dessa databaser valdes utifrån studiens syfte och informationsbehov. En pilotsökning gjordes initialt i Cinahl Complete för att säkerställa att tillräckligt med material existerade. Utifrån syftet identifierades de två nyckelbegreppen endometrios och upplevelse som sedan användes i sökningarna. För att vidga sökningarna applicerades synonymer till de två nyckelbegreppen med hjälp av Karolinska Institutets hemsida Svensk Mesh.

De strukturerade sökningarna utfördes med ämnesord och fritextord. Ämnesord beskriver artikelns huvudämne och används för att bibehålla sökprecisionen så exakt som möjligt. Sökning med fritextord innebär att de ord som skrivs in i sökfältet eftersöks både som titel, författare och ämnesord, vilket gör sökningen

mer omfattande (Karlsson, 2017). I databasen Cinahl Complete benämndes ämnesorden som [MH] och fritextorden som [fritext]. Somliga av fritextorden markerades med trunkering (*) för att databasen skulle söka på ordens alla ändelser. Frassökning användes också i Cinahl Complete. Genom att sätta citattecken runt frasen hålls begreppet ihop. I PubMed benämndes ämnesord som [MESH] (Medical Subject Headings) och fritextorden som [Title/Abstract] (Östlundh, 2022). Trunkering eller frassökning användes inte i PubMed då dessa tecken ej breddar sökningen i denna databas.

De slutgiltiga sökningarna gjordes med hjälp av Boolesk söklogik. Sökorden lades ihop med termen OR vilket expanderar sökningen (Karlsson, 2017). De olika sökblocken slogs ihop med termen AND. Karlsson menar att sökningen då specificeras och ger ett snävare resultat av relevanta artiklar. Ytterligare avgränsningar i de slutgiltiga sökningarna gjordes för att sortera bort artiklar som inte var relevanta. Sökningen i Cinahl Complete gav 750 träffar. Efter avgränsningarna engelskspråkig, forskningsartikel, peer reviewed och publikationsår 2010–2023 resulterade sökningen i 353 artiklar. Genom att läsa titlarna och artiklarnas sammanfattning valdes tio artiklar ut som var relevanta. Slutligen var fyra artiklar relevanta till syftet efter att samtliga hade granskats. Se bilaga 1.

Sökningen i databasen PubMed gav 381 träffar. Då avgränsningarna forskningsartikel och peer-reviewed inte existerar i PubMed användes endast engelskspråkig samt publikationsår 2010–2023, vilket resulterade i 270 artiklar. Efter att titel och sammanfattning lästs igenom var elva artiklar relevanta. Efter granskningen valdes åtta artiklar ut som var relevanta till syftet, varav två artiklar var dubletter som sorterades bort efter granskningen då dessa redan valts ut från sökningen i Cinahl Complete. Slutligen användes sex artiklar från PubMed. Se bilaga 2.

Granskning och analys

Enligt Friberg (2022) innebär granskning att kritiskt värdera den information texten förmedlar och det resultat som presenteras. Högskolan Kristianstads

granskningsmall för kvalitativa studier som är gjord av Blomqvist et al., (2016) har använts för att granska de relevanta artiklarna. De utvalda artiklarna granskades gemensamt utifrån mallen. Efter granskningen bestämdes vilka artiklar som skulle ingå i analysen och vilka som skulle väljas bort utifrån dess kvalitet. Artiklarnas kvalitet bedömdes utifrån dess tillförlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. Tillförlitligheten baseras på den information som framhävs och vad som överenskommer med verkligheten (Shenton, 2004). Verifierbarheten bedöms av hur väl metodbeskrivningen är utförd i förhållande till utformning och genomförandet av datainsamlingen. Pålitligheten baseras på huruvida forskaren eller författaren lyckats hålla sig objektiv utan att påverka resultatet genom faktorer som fördomar och förförståelse (Shenton, 2004). Vidare beskriver Shenton att överförbarheten utgår ifrån om studien kan appliceras på en bredare front än för de individer som studien utgår ifrån. Det krävs en välutformad beskrivning av urval och kontext för att inte hota överförbarheten. De utvalda artiklarna som ska ingå i analysprocessen bör redovisas i någon form av översiktstabell för att få en överblick över det som ska analyseras i resultatet (Friberg, 2022). Efter granskning sammanställdes de utvalda artiklarna i en artikelöversikt. Se bilaga 3.

De utvalda artiklarna genomgick en analysprocess enligt Fribergs (2022) femstegsmodell. I första steget lästes varje artikel av båda författarna flera gånger med fokus på resultatet för att få en övergripande förståelse. I andra steget identifierades nyckelfynd i varje artikels resultat individuellt utifrån denna studies syfte. I det tredje steget sammanställdes gemensamt nyckelfynd i varje artikels resultat som författarna identifierat individuellt. Detta gjordes för att få en överblick över det material som skulle analyseras. I det fjärde steget hittades gemensamt likheter och skillnader i artiklarnas resultatdel. I det femte och sista steget skapades nya övergripande kategorier med tillhörande subkategorier. Dessa presenterades sedan med tydliga beskrivningar med hjälp av referenser från de valda artiklarna, även det gjorde författarna tillsammans. Detta för att läsaren ska förstå innebörden samt se helheten (Friberg, 2022).

Etiska överväganden

Studien grundade sig i kvinnors upplevelser och yttrande om hur det är att leva med endometriosis. De etiska aspekterna är viktiga att ta hänsyn till då en litteraturstudie enligt Polit och Beck (2021) bygger på kritiskt granskad litteratur. Artiklarna som valts ut till denna studie har utfört någon form av etisk övervägande. Syftet med detta var att försäkra den vetenskapliga kvalitén, skydda deltagarna samt att skapa möjligheter att utveckla ny kunskap inom området (Birkler, 2022). De etiska övervägandena som beaktades i artiklarna var informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialiteten samt om artikeln var godkänd av en etisk kommitté. Enligt Sandman och Kjellström (2018b) innebär informationskravet att deltagarna ska informeras om studiens syfte, hur genomförandet av datainsamlingen kommer gå till, att valet av att delta är frivilligt samt att deltagarna kan avbryta sin medverkan när de vill. Samtyckeskravet syftar till att samla in samtycke för de som deltar (Sandman & Kjellström, 2018b). Konfidentialitet handlar om att obehöriga inte får ta del av deltagarnas personliga uppgifter genom att på ett säkert sätt bevara data (Kjellström, 2017).

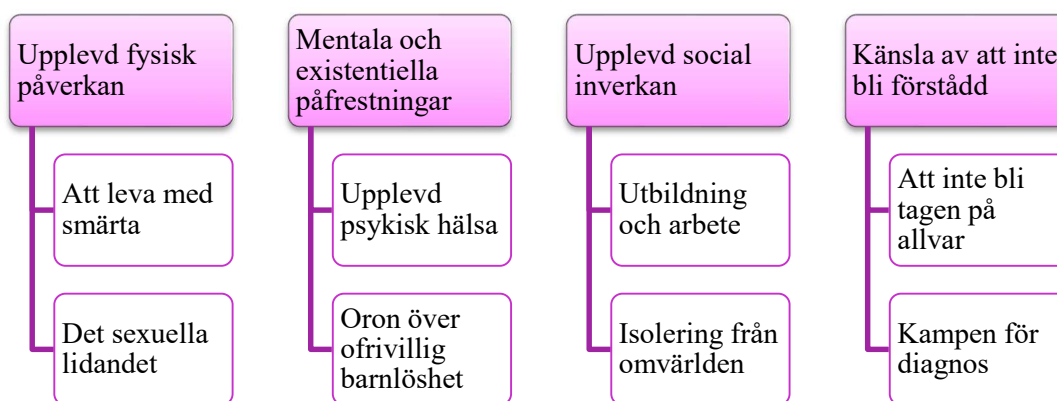
Innan studien påbörjades skrevs förståelsen ner för att inte påverka kommande resultat. Förförståelse beskriver det vi redan vet och författarnas uppfattningar innan studien påbörjas. Publicering av förförståelsen ger läsaren möjlighet att bedöma om slutsatserna i studien är dragna utifrån forskarens egna tankar och åsikter eller utifrån studieresultatet. Genom att redovisa förförståelsen stärks trovärdigheten för studien (Priebe & Landström, 2017).

Förförståelse

Vi har sedan tidigare ingen erfarenhet kring sjukdomen varken från verksamhetsförlagd utbildning eller privat. Vår förförståelse är att endometriosis är förknippat med kraftig smärta i samband med menstruation och kan ha en stor påverkan på det dagliga livet. Vår uppfattning är att endometriosis innebär rikliga blödningar och att många, framför allt unga, inte söker hjälp då de tror att det är normalt. Genom sociala medier har vi även fått uppfattningen att det är svårt att bli gravid vilket kan leda till lidande.

Resultat

Resultatet utgörs av åtta kvalitativa artiklar och två artiklar med mixad metod där uteslutande det kvalitativa resultatet använts. Artiklarna som inkluderades i denna litteraturstudie representerade följande länder; Australien (2), Iran (2), Ungern (1), Italien (1), USA (1), Tyskland (1), Kenya (1) och Storbritannien (1). Totalt deltog 723 kvinnor i studierna där kvinnors erfarenheter av endometriosis undersöktes. Vid analysen framkom slutligen fyra huvudkategorier. *Upplevd fysisk påverkan, mentala och existentiella påfrestningar, upplevd social inverkan och känslan av att inte bli förstådd*. Inom de fyra huvudkategorierna presenteras totalt åtta subkategorier. Se figur 1.



Figur 1. Presentation av huvudkategorier med respektive subkategorier.

Upplevd fysisk påverkan

I kategorin belyses upplevelsen av fysisk påverkan vid endometriosis där smärtan är det dominerande symtomet. Kvinnor lever ett smärtfyllt liv som ger upphov till lidande i flera dimensioner. Upplevelsen av de fysiska symtomen, smärtans karaktär och intensitet var varierande och individuell. I kategorin beskrivs upplevelsen av den kroniska smärta som endometriosis medför.

Att leva med smärta

Kvinnor med endometriosis upplever mångfacetterad smärta som en stor del av deras liv. DiBenedetti et al. (2020) belyser i sin studie att de mest förekommande symtomen som kvinnor upplevde var bäcken-, buk- och ländryggssmärta med utstrålning ner i benen, innan och under menstruation. Rikliga blödningar, magkramp, huvudvärk, fatigue samt gastrointestinala besvär var andra fysiska besvär som en del kvinnor rapporterade att de upplevde. Kvinnorna upplevde sin smärta som outhärdlig och olidlig (Bergen et al., 2023). Moradi et al. (2014) nämner i sin studie att kvinnorna beskrev sin smärta som skarp, huggande, hemsk, tärande och försvagande.

I think I was about 14 years old when I had the symptoms. Yeah, lots and lots of pain and I couldn't move. There was always constant pain. I didn't have a day off without pain. I used to have days off because of it. I just sat there and could not move, and I cried.

(Moradi et al., 2014, s. 4)

När smärtan var som mest intensiv skiljde sig åt mellan kvinnorna. Riazi et al. (2014) visar belägg i sin studie för att kvinnor med endometriosis upplevde den värsta smärtan under menstruationen. Till skillnad från Riazi et al. nämner Moradi et al. (2014) att kvinnorna upplevde att smärtan varade i upp till tre veckor efter menstruation, medan andra upplevde smärta varje dag. Smärtan påverkade kvinnorna i så hög grad att de inte kunde stå upp när den var som mest intensiv, samt att de inte hade förmågan att kunna hantera sin smärta (Rush & Misajon, 2018). Márki et al. (2022) belyser upplevelsen av att varken smärtstillande läkemedel, specifika lägesändringar eller kroppspositioner lindrade smärtan. Kvinnorna summerade sina liv som *painful lives*, och uttryckte hur smärtan totalt förändrat och påverkat deras liv negativt (Rea et al., 2020). Dock uppgav andra kvinnor att omläggning av livsstilsvanor såsom intag av hälsosam kost, utökad träning och rökstopp, blev en positiv följd av deras insjuknande (Moradi et al., 2014).

Det sexuella lidandet

Symtomen vid endometriosis inverkar på kvinnors sexuella samliv och leder till lidande i intima relationer. Detta speglar sig i negativa känslor och upplevelser kopplat till intimitet. Majoriteten av kvinnorna upplevde samlagssmärta som ett stort bekymmer (Namazi et al., 2021; DiBenedetti et al., 2020; Rush & Misajon, 2018; Márki et al., 2022; Bergen et al., 2023; Moradi et al., 2014). Vidare beskriver Moradi et al. att kvinnorna uppgav att samlagssmärtan förekom både under och efter samlag. Smärtfylld endometriosis uppgavs vara grunden till de stora utmaningarna när det gällde kärleksrelationer. Samlagssmärtan ledde till osäkerhet kring intima och sexuella relationer och en rädsla av att bli avvisad (Bergen et al., 2023). Moradi et al. nämner att kvinnor upplevde ångest relaterat till samlagssmärta och att inleda intima relationer, vilket resulterade i att en del kvinnor valt att förbli singlar.

Mentala och existentiella påfrestningar

I kategorin belyses beskrivningar från kvinnor om hur den mentala hälsan upplevs vid, och påfrestas av, endometriosis. Kvinnor lider av nedsatt mental och existentiell hälsa. Känslan av hopplöshet, depression, brist på kontroll och låg självkänsla lyfts av de kvinnor som lever med endometriosis, samtidigt som oron kring infertilitet och de existentiella funderingarna speglas.

Upplevd psykisk hälsa

Likväl de fysiska besvären är även de psykiska följderna av endometriosis påfrestande och mångfaldiga. Depression, ångest, oro och känsla av hopplöshet var dominerande hos flertalet av kvinnorna (Riazi et al., 2014; Grogan et al., 2018; Moradi et al., 2014; Rush & Misajon, 2018; Márki et al., 2022, Bergen et al., 2023). Dessa känslor berodde till stor del på ensamheten som endometriosis orsakade. Många kvinnor hade tappat hoppet både om deras livskvalité och framtid (Rush & Misajon, 2018). Bergen et al. belyser att somliga kvinnor utvecklade suicidtankar till följd av hopplöshet. Vidare kände kvinnorna även stor frustration över att de upplevde kontrollbrist över sina egna liv då det var svårt att planera och de aldrig visste när smärtan eller blödningarna kunde uppstå (Olliges et al., 2021; Rush & Misajon, 2018).

I am always on the edge. I never know when or for how long I will be in pain.

(Rush & Misajon, 2018, s. 314)

Utöver detta upplevde kvinnorna stor press och stress relaterat till den personliga ekonomin till följd av oförmåga att kunna arbeta eller fullfölja sina studier (Moradi et al., 2014). Dessutom betonade kvinnorna att dyra utlägg för farmakologisk och kirurgisk behandling ledde till oro för ekonomi och upplevelsen av att vara en ekonomisk börda (Moradi et al., 2014; Márki et al., 2022).

Trots att endometriosis ofta medför symtom och konsekvenser som negativt påverkar kvinnors dagliga liv, uppgav en del även positiva utfall. Efter att ha accepterat sin sjukdom uppgav kvinnor att de upplevde personlig utveckling, utveckling av större tålamod, känsla av tacksamhet och att vara mer tillfreds med sig själva (Márki et al., 2022).

A whole new world has opened up before me. I am not saying that it is good to have endometriosis, but I have completely changed because of it. I would not be the same person if I had not gone through this. I improved as a person, and the journey is not over yet. I would not be as open towards people, I would not have these kinds of relationships, my family and my relationship would not be the same. I have a sense of purpose.

(Márki et al., 2022, s. 7)

Flera kvinnor uppgav att sjukdomen ledde till ökad självinlysning samt att de upplevde sig starkare och mer motståndskraftiga mot smärtpåslag (Moradi et al., 2014).

Oron över ofrivillig barnlöshet

Infertilitet och ofrivillig barnlöshet är en vanlig följd av endometriosis vilket skapar oro och negativ påverkan vad det gäller kvinnors mentala hälsa. Infertilitet uppgavs som en av de största psykiska påfrestningarna. Kvinnor med endometriosis, framför allt yngre, var oroliga och stressade över deras fertilitet

(Moradi et al., 2014). Rush och Misajon (2018) presenterar i sin studie att kvinnorna uttryckte en oro inför att hitta en framtida partner som kan acceptera eventuell barnlöshet. Oron grundade sig inte enbart i att hitta en accepterade partner och bli gravid, utan också i hur fostrets hälsa skulle påverkas av de behandlingar som kvinnorna genomgår på grund av deras kroniska sjukdom (Rea et al., 2020).

The fear of not being able to have children destroys me...it's a thought that unfortunately impacts daily life and tends to isolate me because other people don't understand, wouldn't understand...a child means almost everything to a woman...the uncertainty about it scares me a lot, it stops me from making a lot of choices or decisions...

(Rea et al., 2020, s. 5)

Dessutom betonade kvinnorna brist på känsla av femininet och en minskad upplevelse av den feminina rollen relaterat till infertilitet (Riazi et al., 2014; Moradi et al., 2014; Márki et al., 2022; Rush & Misajon, 2018; Rea et al., 2020). Infertilitet hade även en negativ påverkan på självkänslan och självförtroendet. Låg självkänsla och lågt självförtroende berodde också på viktuppgång, smärta och operationsärr (Moradi et al., 2014). Utöver detta lyfter Rush och Misajon i sin studie att jämförelsen med andra kvinnor, som inte har endometriosis, ledde till psykisk inverkan i form av låg självsäkerhet. Samma studie visade att brist på självkänsla och självförtroende resulterade i depression.

My endo has made me lose my confidence, so I am too shy to participate in classes or talk to peers because I have low confidence because of my illness and my body. I don't have the energy to make myself look nice like other girls so I go to uni and see all of them and I feel like a slob and like I'm inferior, so I don't socialize often.

(Rush & Misajon, 2018, s. 315)

Upplevd social inverkan

I kategorin belyses de sociala konsekvenser som uppstår till följd av endometriosis samt upplevelsen hur dessa inverkar på kvinnors dagliga liv. Sjukdomen leder till begränsningar i arbetet och skolan, samt social isolering till följd av de många symtom och hinder som sjukdomen utgör.

Utbildning och arbete

Smärtan begränsar kvinnor i det dagliga livet och leder till påverkan på arbete och studier vilket får mångsidiga konsekvenser. Majoriteten av deltagarna upplevde endometriosis och dess symtom som begränsande med negativ påverkan på deras förväntade livsmål, produktivitet samt studieresultat (Rush & Misajon, 2018; Moradi et al., 2014; Márki et al., 2022; Bergen et al., 2023; DiBenedetti et al., 2020; Rea et al., 2020; Namazi et al., 2021; Grogan et al., 2018). Studerande kvinnor angav att de hade svårt att prestera på prov och att slutföra skoluppgifter relaterat till sina symtom (Moradi et al., 2014; Bergen et al., 2023) Vidare visar Bergen et al. belägg i sin studie för att rikliga blödningar och outhärdlig smärta ledde till att kvinnorna hade högre utsträckning av frånvaro från skolan vilket också påverkade deras studieresultat.

One time in primary school I had too many cramps that I started rolling on the floor feeling very powerless. I could not even speak. I was rushed to the dispensary and got an injection, but it made everything more painful. Teachers and doctors were so afraid I would die in their hands and my parents had to be called to pick me up as soon as they could.... I missed school for two more days and was behind in my studies.

(Bergen et al., 2023, s. 4)

Kvinnor upplevde att de fysiska endometriossymtomen tvingade dem att stanna hemma från arbetet och en del kunde endast arbeta deltid eller fick utnyttja obetald semester (Moradi et al., 2014; Grogan et al., 2018). Vissa kände sig tvingade att arbeta trots allvarliga symtom på grund av svårigheter att få ledig eller rädsla att förlora sitt arbete (Moradi et al., 2014). Några berättade även att de förlorat medvetandet på arbetet då de försökt stå emot smärtan (Bergen et al.,

2023). Grogan et al. visar i sin studie att deltagare prioriterade att lägga sina redan nedsatta krafter på att kunna fortsätta utföra sitt arbete och att helger och lov enbart användes för återhämtning av energi för att fortsatt kunna arbeta.

Kvinnorna beskrev att deras symtom kombinerat med brist på förståelse från arbetsgivare ledde till att de kände sig tvingade att säga upp sig från sina jobb eller ändra yrkesinriktning (Bergen et al., 2023). Skuld och skam gentemot arbetskolligor var en känsla som kvinnor uppgav i samband med att de inte kunde prestera då detta ledde till att medarbetare belastades med tyngre arbetsbörda (Bergen et al., 2023).

Isolering från omvärlden

Smärtan och de rikliga blödningarna begränsar kvinnor i det dagliga livet, där den sociala aspekten står i fokus. Kvinnor från samtliga studier beskrev att endometriosis och dess fysiska symtom ledde till negativ påverkan på socialt liv genom isolering och undvikande i att delta i sociala aktiviteter. Deltagare beskrev att brist på sjukdomsförståelse från familj, kollegor släkt och vänner ledde till att de hellre valde ensamhet (Namazi et al., 2021; Grogan et al., 2018; Rush & Misajon, 2018). Sjukdomssymtomen orsakade att de ofta fick ställa in planer och event som ledde till att de förlorat både vänskaps- och kärleksrelationer vilket resulterade i känsla av ensamhet och isolering (Grogan et al., 2018; Rush & Misajon, 2018).

I'm 23 and I can't go out partying because it always ends up I'm in so much pain the next day I can't move. Because I haven't been able to act my age socially for many years, I have lost many friends.

(Rush & Misajon, 2018, s. 314)

Andra kvinnor upplevde att den största anledningen till undvikande av sociala interaktioner var endometriosisrelaterad fatigue (DiBenedetti et al., 2020). Fatigue beskrevs av kvinnorna som "utmattande", "dränerande" och "försvagande" och ledde till minskad ork för vänner och familj. Mammor med mindre barn kände att de inte kunde ta hand barnen i den utsträckning som de önskade (Moradi et al., 2014). Att kunna utföra vardagliga sysslor som att handla, tvätta, städa och laga

mat samt att sköta den dagliga hygien upplevdes prövande och blev bristande, till följd av fatigue (Grogan et al., 2018; DiBenedetti et al., 2020).

Känsla av att inte bli förstådd

I kategorin belyses kvinnors upplevelser av kontakt med vård och vårdpersonal och speglar deltagarnas bild av sjukvårdens bemötande, kunskapsnivå, samt kvinnornas upplevelse av att inte bli förstådda. Kvinnor med endometrios upplever att sjukvården och sjuksköterskor är i behov av förbättring när det gäller kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser på livet.

Kampen för diagnos

Vägen till att få en endometriosdiagnos är en lång kamp och ofta behöver kvinnor besöka flertalet vårdinstanser och genomgå ett stort antal undersökningar under flera års tid för att få diagnos. Det är vanligt med fördröjning och lång väntan kring diagnossättning vid endometrios. Kvinnor informerade att de upplevde kunskapsbrist kring endometrios i vården vilket resulterade i fördröjning av diagnostisering (Moradi et al., 2014; Márki et al., 2022; Grogan et al., 2018). En del berättade att deras fördröjda diagnos grundade sig i svårigheter med åtkomst till gynekolog och långa vårdköer. Detta ledde till att kvinnorna upplevde missnöje och resulterade i att de självdagnostiserat sig baserat på information från internet, interaktion med andra kvinnor med endometrios och hereditär härkomst (Moradi et al., 2014).

Vidare beskrev kvinnor frustration och ilska över de otaliga undersökningar de genomgått, alla läkare de träffat samt feldiagnoser de erhållit till följd av kunskapsbrist (Bergen et al., 2023; Grogan et al., 2018). Försenad diagnossättning resulterade i att flera uppgav negativ påverkan på deras livsvärld (Rea et al., 2020; Grogan et al., 2018). Márki et al. (2022) belyser i sin studie att okunskap hos vårdpersonal ledde till förtvivlan, ökad rädsla samt misstro till vården hos de drabbade.

It was an odd experience, that even doctors can't tell me what is wrong with me and what will make me feel better. So, you have to go until you find someone you can at least trust.

(Márki et al., 2022, s. 5)

Att inte bli tagen på allvar

Kvinnor upplever att de inte blir tagna på allvar i möten med vården. Stöd och förståelse från sjukvården är en viktig faktor för att kunna hantera sin sjukdom. De flesta möten med vården upplevde kvinnorna som negativa. Framför allt berodde det på att vårdpersonal inte lyssnade på dem samt att de inte hade tid att svara på deras frågor (Moradi et al., 2014). Dessutom var upplevelsen av att sjukvårdspersonal normaliserade deras symtom dominerande. Kvinnor upplevde att de inte blev tagna på allvar. De hade informerats om att det bara var smärtsamma menstruationer, att det var normalt, samt att de överreagerade (Rea et al., 2020; Bergen et al., 2023; Moradi et al., 2014; Grogan et al., 2018; Riazi et al., 2014).

I was told that it was normal and you must tolerate it. They prescribed analgesics or oral contraceptive pills for me.

(Riazi et al., 2014, s. 6)

Moradi et al. (2014) belyser däremot att några kvinnor berättade att vårdpersonalen de hade mött var empatiska, förstående och hade tid att prata.

Diskussion

Metoddiskussion

Metoddiskussionen syftar till att visa hur nivån på kvaliteten i arbetet har säkerställts. Det utförs genom att diskutera arbetets styrkor och svagheter, samt att ha ett kritiskt förhållningssätt till det arbete som gjorts (Henricson, 2017). Metoddiskussionen görs med utgångspunkt i Shentons (2004) trovärdighetsbegrepp för kvalitativa studier. Dessa är tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet.

Tillförlitlighet

Tillförlitligheten bedöms utifrån hur förtroendegivande studiens material anses vara, relaterat till valt fenomen (Polit & Beck, 2020). Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, varför en kvalitativ ansats valdes för att djupgående skapa inblick i vad och hur kvinnorna känner. Relevant vald metod kopplat till studiens syfte stärker tillförlitligheten. Initialt genomfördes en pilotsökning i Cinahl Complete vilket gav insikt i befintlig forskning och visar därmed om möjlighet finns att svara på syftet.

Pilotundersökning stärker tillförlitligheten då det visar att forskarna sökt inblick och skapat kunskap utifrån valt forskningsämne (Henricson, 2017). Pilotsökning utgjordes av sökblocken upplevelser, kvinnor och endometrios vilket gav en alltför avgränsad sökning. Därav uteslöts sökblocket kvinnor i samråd under personlig handledning, genom Högskolan Kristianstads sökverkstad, då det är underförstått att det endast är kvinnor som drabbas av endometrios, vilket gav ett utökat material.

Att lämplig datainsamlingsmetod, relaterat till vald genre, har använts stärker tillförlitligheten (Henricson, 2017). Datainsamlingsmetoden i den strukturerade sökningen utgick från att insamla material från två fristående databaser innehållande vetenskapliga artiklar av omvårdnads- och medicinsk karaktär, vilket genererade en vidgad sökning. Sökningen begränsades med tidsintervall för att koncentrera resultatet till nyare forskning vilket kan sänka tillförlitligheten då relevanta artiklar kan ha selekterats bort. Manuell sökning har inte utförts vilket även sänker tillförlitligheten. Granskning av givet material utfördes gemensamt genom Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa artiklar och genom diskussion valdes de artiklar ut som svarade på syftet samt bedömdes inneha hög trovärdighet. Artiklar av hög kvalitet stärker tillförlitligheten i en studie (Henricson, 2017). Vidare menar Henricson att relevant analys styrker trovärdighetsbegreppet tillförlitlighet. Analysen utgick ifrån Fribergs (2022) femstegsmodell och initialt analyserades fynden individuellt för att vidare jämföras och diskuteras inbördes vilket slutligen skapade huvud- och subkategorier som speglade resultatet. Analys och resultat granskades kritiskt av medstudenter, handledare och examinator vilket enligt Henricson (2017) stärker

tillförlitligheten. Då resultatets kategorier tydligt kan kopplas till syftet samt att studiens syfte besvaras av resultatet, menar Shenton (2004) att tillförlitligheten stärks. Involverade artiklar var engelskspråkiga vilket kan utgöra en barriär för korrekt översättning och därmed hota tillförlitligheten. Däremot diskuterade författarna innehållet för att säkerställa gemensam förståelse vilket styrker tillförlitligheten. Citaten i litteraturstudien speglar kvinnornas subjektiva livsvärld vilket svarar på syftet och stärker detta trovärdighetsbegrepp.

Verifierbarhet

Verifierbarheten bestäms av hur tydligt arbetets metoddel är beskriven. Studiens metoddel bör vara redovisad på ett sätt som möjliggör för läsaren att göra om studien och få liknande resultat (Shenton, 2004). Sökscheman (bilaga 1 och 2) är redovisade i denna litteraturstudie där alla ämnesord och fritextord till varje sökning är noggrant utskrivna, vilket stärker verifierbarheten. Verifierbarheten stärks även av att analysprocessen är beskriven steg för steg enligt Fribergs (2022) femstegsmodell. De olika stegen är utförligt beskrivna för att möjliggöra för läsaren att göra om arbetet. Dock sänks verifierbarheten av att analysprocessen i denna litteraturstudie inte är redovisad i någon tabell eller figur, men eftersom processen är tydligt beskriven i text kan det dock utmynna i samma resultat.

Pålitlighet

Begreppet pålitlighet handlar om huruvida författarna lyckats hålla ett objektiva förhållningssätt genom arbetets gång utan att ha påverkats av fördomar och tidigare erfarenheter (Shenton, 2004; Mårtensson & Fridlund, 2017). I denna litteraturstudie skrevs författarnas förförståelse ner innan studien påbörjades och denna redovisas även i arbetet, vilket stärker pålitligheten i denna studie. Detta för att ge läsaren en chans att avgöra om resultatet i studien är baserat på författarnas egna tankar och tolkningar eller om det verkligen är studieresultatet (Priebe & Landström, 2017). Dock sänks pålitligheten av att författarnas förförståelse är lika, vilket kan ha påverkat analysen. Trots att förförståelsen skrevs ner innan arbetet startades liknar vissa delar av resultatet författarnas förförståelse, även detta sänker pålitligheten.

Artiklarna analyserades först separat, sedan sammanställdes fynden från de individuella analyserna för att sedan analyseras gemensamt. Detta gjordes för att undvika en personlig tolkning av artiklarna och kunna bibehålla ett objektiva förhållningssätt. Enligt Shenton (2004) stärks pålitligheten om fler än en person deltagit i analysen.

Författarna blev överraskade av att majoriteten av kvinnorna med endometriosis blev bemötta med ignorans och nonchalans av sjukvården, samt hur detta ledde till att kvinnorna fick vänta flera år innan rätt diagnos ställdes. Ett annat överraskande fynd var att vissa kvinnor led av depression relaterat till endometriosis i så pass stor utsträckning att det ledde till suicidalt beteende. Kvinnornas positiva upplevelser av sjukdomen var också en oväntad upptäckt och något som författarna inte hade väntat sig. Att hitta, och sen även lyfta, oväntade fynd stärker pålitligheten (Shenton, 2004).

Överförbarhet

Överförbarheten innebär i vilken grad resultatet kan överföras till andra grupper och kontexter än det som presenteras i studien. Överförbarheten baseras på om läsaren kan överföra resultatet till andra kontexter, det är alltså läsaren själv som bedömer överförbarheten (Shenton, 2004). Mårtensson och Fridlund (2017) menar att för att kunna bedöma resultatets överförbarhet bör både resultatet och kontexten vara väl beskrivna. Avslutningsvis bedöms överförbarheten av hur balanserad abstraktionsnivån är (Shenton, 2004).

Artiklarna som ingick i litteraturstudiens resultat härstammade ifrån länder över hela världen, vilket gör att resultatet har en stor geografisk bredd. Därmed stärks överförbarheten då resultatet är överförbart till flera länder. Länderna som artiklarna kommer ifrån är presenterade i arbetet, även detta styrker överförbarheten. Dock kan kulturella och ekonomiska skillnader i hur vård ges i olika länder hota överförbarheten. Urvalet inkluderade kvinnor i åldrarna 15–63 år och resultatet kan därför appliceras på kvinnor med diagnosen endometriosis inom detta åldersspann. Det breda åldersspannet stärker överförbarheten. Trots det kan överförbarheten hotas av att resultatet inte är överförbart på kvinnor med

endometriosis som är yngre än 15 år och äldre än 63 år. Upplevelsen av social isolering och begränsningar relaterat till smärta, skam och immobilisering är överförbart till kvinnor med andra kroniska sjukdomar. Detta stödjer överförbarheten i denna studie.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen syftar till att framföra huvudfynd från studiens resultat och vidare diskutera dessa utifrån studiens syfte (Henricson, 2017). Syftet för denna litteraturstudie var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. Utifrån resultatet identifierades tre huvudfynd; *Smärtans variation och bredd, betydelsen av kunskap inom vården och det dolda lidandet*. Fynden anknyts och diskuteras utifrån McCormack och McCances (2016) ramverk för personcentrerad vård samt iaktas utifrån ett samhälls- och globalt hållbarhetsperspektiv.

Smärtans variation och bredd

Vid endometriosis föreligger kronisk smärta med stor variation och bredd, vilket innebär ett enormt lidande. Litteraturstudiens resultat visade att smärta framkom som det mest dominerade problemet hos kvinnor med endometriosis. Kvinnorna beskrev smärtan som varierade och att den framträdde på olika vis. Deltagarna upplevde buk-, och bäckensmärta, ländryggssmärta, huvudvärk och samlagssmärta. Upplevelsen av endometriosisrelaterad smärta bekräftats även i andra studier. Drabble et al. (2021) rapporterade i sin studie att smärtan var lokaliserad på olika ställen. Detta visar att smärtan vid endometriosis är mångfaldig.

Vid endometriosis lider kvinnor av smärta vid olika tillfällen under menstruationscykeln och varaktigheten varierar, vilket visar att upplevelsen av smärta är subjektiv. Smärtans karaktär uttrycktes på olika sätt så som skarp, huggande, hemsk, tärande och försvagande. Kvinnorna berättade också att de upplevde den värsta smärtan under menstruationen medan andra upplevde konstant smärta varje dag. Även i tidigare forskning, utförd av Gater et al. (2020), beskrevs smärtans varaktighet vid endometriosis som individuell. Gater et al. presenterade i sin studie att smärtan kategoriserades som antingen konstant eller intermittent. Hos majoriteten av kvinnorna var smärtan som värst under

blödningsperioden i menstruationscykeln (Gater et al., 2020). Gater et al. visade även belägg för att andra kvinnor upplevde smärta under hela sin menstruationscykel, både pre- och postmenstruellt. Därför är det viktigt att alltid individanpassa vården vid endometriosis. Att inte utgå ifrån att smärtan skiljer sig åt mellan olika kvinnor riskerar att leda till att smärtan blir underbehandlad. Underbehandlad smärta leder i sin tur till akuta smärtskov och konstanta akuta vårdbesök (Socialstyrelsen, 2016). Detta medför stor påfrestning för både personer med endometriosis och sjukvårdspersonal, vilket resulterar i lidande för patienten, hög arbetsbelastning i vården och utökade kostnader för samhället.

För att kunna arbeta med smärta som en individuell upplevelse bör sjuksköterskan skapa förutsättningar för kvinnan att vara delaktig i smärtbedömningen (Socialstyrelsen, 2016). Detta för att få en förståelse för att smärtan skiljer sig åt från kvinna till kvinna. Vården behöver individualiseras för att uppnå ett så bra resultat som möjligt för patienten avseende behandling av smärtan. Baserat på McCormack och McCances (2016) ramverk utgår personcentrerade processer från att sjuksköterskan är lyhörd i mötet med patienten inför vilka unika och individuella behov som finns. Enligt Socialstyrelsen (2016) är en individuell behandlingsplan lämplig för personer med endometriosis eftersom smärtan och symtomen skiljer sig åt mellan olika kvinnor. För kvinnor med endometriosis och akuta smärtskov bidrar en individuell behandlingsplan till optimerad smärthantering och behandling, vilket kan leda till minskad risk för akuta smärtskov samt minskat vårdbehov och inläggningar. Idag uppger flera sjukvårdsregioner i Sverige att rutiner vid akuta smärtskov och individuella behandlingsplaner saknas eller brister (Socialstyrelsen, 2016). Detta visar vikten av att ha en förståelse för att kvinnors upplevelser av endometriosisrelaterad smärta skiljer sig åt, samt hur sjukvårdspersonal bör agera för att individualisera endometriosisvården.

Betydelsen av kunskap inom vården

Kunskapsbrist hos vårdpersonal leder till fördröjd diagnosättning och onödigt lidande hos kvinnor. Litteraturstudiens resultat visade att kvinnor upplevde kunskapsbrist kring endometriosis bland vårdpersonal. Kvinnor beskrev frustration

och ilska över att de behövt genomgå flertalet obefogade, ibland smärtsamma undersökningar relaterat till kunskapsbrist. I kontakt med vården möttes kvinnor ofta av normaliserande förklaringar till deras symtom vilket ledde till känsla av att inte bli tagen på allvar samt skapade utökat lidande. Detta ledde till att kvinnor tappade tilltro till vården. I kontakt med sjukvården behöver kvinnor stöd och förståelse för att kunna hantera sin sjukdom. Utbildning, relevant kunskap och förståelse hos vårdpersonal kan leda till bättre bemötande och en mer gynnsam omvårdnad till kvinnor som lever med endometrios.

Upplevelsen av kunskapsbrist kring endometrios i vården har även belysts i andra studier (Grundström et al., 2020; Ilschner et al., 2022). Grundström et al. beskriver att kvinnor som hade förväntningar på att möta vårdpersonal med kompetens för sjukdomen i stället möttes av okunskap och gamla myter om endometrios. Denna brist på kompetens ledde till felaktiga behandlingar och att kvinnornas vårdbehov inte blev tillgodosedda. Flera kvinnor upplevde en känsla av ilska, misstro samt att de kände sig kränkta (Grundström et al., 2020). Detta bekräftar även Ilschner et al. (2022) i sin studie som belyser att kvinnor med endometrios ofta känner att de blir omhändertagna på fel sätt på grund av den okunskap som existerar.

Okunskapen kan diskuteras utifrån ett genusperspektiv. Endometrios är en sjukdom som enbart drabbar kvinnor, och kanske beror okunskapen kring sjukdomen på att kvinnor har lägre prioritet i samhället. Feministisk vårdetik kritiserar och bekämpar den underordnade position som kvinnor har i samhället. Den feministiska etiken engagerar sig i kvinnors och mäns lika rättigheter och hur etiken bör förändras för att kvinnor inte ska vara underordnade. Ambitionen är att kvinnor istället ska bli aktiva och jämlika (Sandman & Kjellström, 2018a). Debatten om kvinnors och mäns rättigheter och behov i vården har pågått under flera år utan att leda till någon större förändring och jämlikhet. Forskning som utförts på sjukdomar har många gånger bedrivits med männen som norm vilket gjort att kvinnornas symtom blivit osynliga (Riksdagen, 2006). Ett normstyrt samhälle hindrar allas rätt till lika vård. Enligt McCormack och McCances (2016) personcentrerade modell och huvuddomän samhällsperspektiv, framgår det att

samhällets infiltrerade normer kan motverka personcentrerat vårdande. Kvinnors sjukdomar och symtom ses som avvikande och diffusa, vilket leder till att de blir oviktiga och icke-existerande. Kvinnor får ofta höra att deras besvär är psykiska och något som de själv är ansvariga för (Riksdagen, 2006). Detta resulterar i att kvinnor lider i det tysta istället för att söka vård.

Kunskaps- och kompetensbrist hos vårdpersonal äventyrar patientsäkerheten (Socialstyrelsen, 2022). Därav är utbildning och kompetenshöjning kring kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis essentiellt, vilket möjliggör riktade adekvata undersökningar, tidigare diagnosättning och minskat lidande. Genom Socialstyrelsens framtagning av riktlinjer för endometriosisinriktad vård, skapas förutsättningar för ökad kunskap och därmed förbättrad vård för fler kvinnor. McCormack och McCance (2016) visar i sitt ramverk för personcentrerad vård, att förutsättningar för ett personcentrerat vårdande kräver att sjuksköterskor besitter relevanta samt tillräckliga kunskaper och färdigheter för sin profession. Ur ett samhällsperspektiv är utbildning av vårdpersonal kostnadseffektivt för att i förlängningen korta vårdtider, minska sjukskrivningar samt främja folkhälsa. Kunskapsbrist hotar det globala målet *god hälsa och välbefinnande* och genom större insikt i kvinnors upplevelse av och tecken på endometriosis skapas förutsättning för bättre vård och därmed förbättrad hälsa och välbefinnande. Endometriosis kan påverka individens liv på flera olika sätt vilket gör att dessa individer är i ett stort behov av stöd från hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2018).

Det dolda lidandet

Endometriosis skapar hinder för- och äventyrar kvinnors vänskaps, kärleks- och arbetsrelationer vilket leder till isolering och känsla av ensamhet.

Litteraturstudiens resultat visade att kvinnor tvingades distansera sig från sitt sociala kontaktnät till följd av sjukdomen. Den kraftiga smärtan, fatigue och de rikliga blödningarna hindrade kvinnorna från att socialisera så som de önskade. Oförståelse från vänner, familj och kollegor kombinerat med bristande ork i att behöva förklara, bidrog till tillbakadragande och avskildhet. Sjukdomens

isolerande konsekvenser skapade i sin tur psykiska påfrestningar såsom depression, ångest, oro och känsla av hopplöshet.

Enligt Folkhälsomyndigheten (2022) är fysisk ohälsa en riskfaktor för ensamhet och isolering. Social isolering i samband med endometriosis belyses även i tidigare forskning där belägg framläggs för att isolering ledde till nedsatt psykiskt välmående, vilket förvärrade sjukdomens progression och kunde leda till utökad isolering (Mellado et al., 2016). Jeager et al. (2022) belyser genom sin forskning att kvinnor med endometriosis tenderade att hantera endometriosis och dess lidande i ensamhet. Detta eftersom de upplevde omgivningen som skeptisk och misstroende till sjukdomssymtom och dess intensitet. Social isolering kan enligt WHO (u.å) leda till psykisk samt fysisk ohälsa och följderna av att leva i ofrivillig isolering kan jämföras med hur rökning, fetma och inaktivitet påverkar dödligheten.

Social isolering och ensamhet är ett växande folkhälsoproblem och ett hot mot psykisk hälsa (WHO, u.å). I en undersökning gjord av Folkhälsomyndigheten (2022) uppger var fjärde person av Sveriges befolkning att de lider av ensamhet och isolering. Detta leder till känsla av otrygghet och övergivenhet, vilket i sin tur kan resultera i depression (Folkhälsomyndigheten, 2022). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor innebär två av sjuksköterskans fyra ansvarområden att lindra lidande och främja hälsa, likaså psykisk hälsa (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). För att förebygga och undvika isolering och ensamhet hos kvinnor drabbade av endometriosis krävs det att sjuksköterskor tidigt fångar upp signaler kring psykiska ohälsa och implementerar vårdinsatser därefter. Genom ett personcentrerat förhållningssätt placeras personen och dess behov i centrum vilket möjliggör riktade åtgärder och behandling. Enligt McCormack och McCances (2016) ramverk krävs personcentrerade processer för att uppnå personcentrerad vård, vilket innebär att vårdpersonal behöver bemöta de drabbade med genuint engagemang och medveten närvaro. Detta kan uppnås genom att avsätta tid för kvinnan, aktivt lyssna till behov och önskemål, bekräfta upplevelser samt inbjuda till aktivt deltagande i den egna vården. Detta stärker förutsättningarna för att uppnå personcentrerade resultat som leder till känsla av välbefinnande (McCormack & McCance). Optimerad psykisk hälsa och välbefinnande kan leda

till färre vårdbesök och sjukskrivningar, vilket resulterar i minskad ekonomisk belastning för samhället.

Slutsats

Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Utifrån studiens resultat drogs slutsatsen om att kvinnor som drabbats av och lever med endometrios upplever ett utbrett lidande av såväl psykisk, fysisk samt social karaktär. Studiens resultat påvisar mångsidig, intensiv och individuellt lokaliserad smärta innan, under och efter menstruation med stora konsekvenser på dagligt liv och upplevd livsvärld. Smärtan i kombination med fatigue och rikliga blödningar bidrar till hinder för socialisering, intimitet och utövande av arbete samt studier, vilket leder till psykiska påfrestningar och isolering. Dessutom lyfts brister i vården när det kommer till kunskap och bemötande kring endometrios, vilket ger onödigt, ökat och förlängt lidande. För att förbättra bemötande och omvårdnad för de drabbade krävs fördjupad inblick och kunskap hos sjuksköterskor kring upplevelser och erfarenheter från kvinnor som dagligen lever med sjukdomen. Därför är det viktigt att se till kvinnors samtliga behov då ett helhetsperspektiv ger ett ökat välbefinnande.

Ytterligare forskning om upplevelsen av endometrios krävs för att vårdpersonal tidigt ska kunna identifiera tecken, tidigarelägga diagnossättning samt för att professionellt kunna bemöta, stötta och utbilda kvinnorna i dess sjukdom. Genom att implementera ämnet i sjuksköterskeprogrammet samt att fortbilda verksamma sjuksköterskor möjliggörs kunskapsutveckling. Kvinnor med endometrios behöver känna sig trygga i kontakt med vården samt bemötas av personal som besitter relevant kunskap och inblick i hur det är att leva med endometrios. Först då, kan kvinnor erhålla den vård och omvårdnad som krävs för att lindra symtom och minska lidande samt öka välbefinnandet och livskvalité. Kvinnornas tysta lidande måste få ett slut.

Referenser

*Artiklar som användes i resultatet

Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and sterility*, 86(5), 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>

*Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachio, A., Owiti, M., & Sommer, M. (2023). Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women. *International journal of environmental research and public health*, 20(5), 4125. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054125>

Birkler, J. (2007). *Filosofi och Omvårdnad*. Liber.

Birkler, J. (2022). *Vetenskapsteori: En grundbok* (3 uppl.). Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad, Högskolan i Kristianstad.

Bulletti, C., Coccia, M. E., Battistoni, S., & Borini, A. (2010). Endometriosis and infertility. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 27(8), 441–447. <https://doi.org/10.1007/s10815-010-9436-1>

*DiBenedetti, D., Soliman, A. M., Gupta, C., & Surrey, E. S. (2020). Patients' perspectives of endometriosis-related fatigue: qualitative interviews. *Journal of patient-reported outcomes*, 4(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00200-1>

Drabble, S. J., Long, J., Alele, B., & O'Cathain, A. (2021). Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain. *British journal of pain*, 15(3), 345–356. <https://doi.org/10.1177/2049463720961413>

Folkhälsomyndigheten. (19 december 2022). *Ensamhet och isolering vanligast bland unga och de äldsta*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2022/december/ensamhet-och-isolering-vanligast-bland-unga-och-de-aldsta/>

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntestänkandet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4 uppl., s. 169–183). Studentlitteratur.

Gater, A., Taylor, F., Seitz, C., Gerlinger, C., Wichmann, K., & Haberland, C. (2020). Development and content validation of two new patient-reported outcome measures for endometriosis: the Endometriosis Symptom Diary (ESD) and Endometriosis Impact Scale (EIS). *Journal of patient-reported outcomes*, 4(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-0177-3>

Georgsson, S., & Bohlin-Stenström, K. (2016). Gynekologi. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & Kirurgi* (s. 477–494). Studentlitteratur.

*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*, 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>

Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S. (2020). "A protracted struggle" – A qualitative study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 20–27. <https://doi.org/10.37464/2020.374.75>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411–420). Studentlitteratur.

Ilschner, S., Neeman, T., Parker, M., & Phillips, C. (2022). Communicating Endometriosis Pain in France and Australia: An Interview Study. *Frontiers in global women's health*, 3, 765762. <https://doi.org/10.3389/fgwh.2022.765762>

Jaeger, M., Gstoettner, M., & Fleischanderl, I. (2022). "A little monster inside me that comes out now and again": endometriosis and pain in Austria. *Cadernos de saude publica*, 38(2), e00226320. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00226320>

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–98). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–79). Studentlitteratur.

*Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Zsuzsa, K., Nándor, Á., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health* 22(20), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>

McCormack, B., & McCance, T. (2016). *Person-centred Practice in nursing - Theory and Practice*. (2 uppl.). Wiley-Blackwell.

Mellado, B. H., Falcone, A. C., Poli-Neto, O. B., Rosa E Silva, J. C., Nogueira, A. A., & Candido-Dos-Reis, F. J. (2016). Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *International journal of gynaecology and obstetrics: the official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 133(2), 199–201. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2015.08.024>

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

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421–438). Studentlitteratur.

*Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M. (2021). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nursing open*, 8(3), 1275–1282. <https://doi.org/10.1002/nop2.744>

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. (21 Juli 2022). *About Chronic Diseases*.

<https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>

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

Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Polit, D.F., & Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 25–42). Studentlitteratur.

*Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1822621.

<https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621>

*Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *BMC women's health*, 14, 103.

<https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-103>

Riksdagen. (30 oktober 2006). *Genus i vård och omsorg samt socialtjänst*.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/genus-i-var-d-och-omsorg-samt-socialtjanst_GU02So395#_Toc151165496

- *Rush, G., & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health Care for Women International*, 39(3), 303–321. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1397671>
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018a) Feministisk vårdetik. *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (2 uppl., s. 169-182). Studentlitteratur.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018b). Forskningsetik. *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (2 uppl., s. 371-398). Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2022). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4 uppl., s. 139–143). Studentlitteratur.
- Shenton, A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*. 22(2), 63-75.
https://www.pm.lth.se/fileadmin/_migrated/content_uploads/Shenton_Trustworthiness.pdf
- Socialstyrelsen. (1 januari 2015). *Hälso- och sjukvård vid kroniska sjukdomar*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/oppna-jamforelser/2015-12-1.pdf>
- Socialstyrelsen. (6 december 2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Socialstyrelsen. (9 mars 2020). *Fakta om Endometrios*.
<https://www.socialstyrelsen.se/mycketmensvark/fakta-om-endometrios/>
- Svensk förening för obstetrik & gynekologi. (16 februari 2021). *Kirurgisk diagnostik och behandling av endometrios*.
<https://www.sfog.se/media/337302/del-11-kirurgisk-diagnostik-och-behandling-av-endometrios-210216.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Van Wilder, L., Pype, P., Mertens, F., Rammant, E., Clays, E., Devleeschauwer, B., Boeckxstaens, P., & De Smedt, D. (2021). Living with a chronic disease: insights from patients with a low socioeconomic status. *BMC Family Practice*, 22(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01578-7>

World Health Organization. (31 mars 2021). *Endometriosis, key facts*.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

World Health Organization. (u.å). *Social isolation and loneliness*.

<https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/social-isolation-and-loneliness>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 79–109).

Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökschema

Databas: Cinahl			
Datum: 2023-03-06			
Syfte: Att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Endometrios	Endometriosis [MH] OR Endometriosis [fritext] OR Endometrioses [fritext] OR Endometrioma* [fritext]	8777	
2 – Upplevelse	Life Experience [MH] OR Patient Attitudes [MH] OR “Life experience*” [fritext] OR Experience* [fritext] OR Perception* [fritext] OR Attitude* [fritext] OR “Qualitative stud*” [fritext] OR Interview* [fritext]	1,199,300	
3	1 AND 2	750	
Begränsningar	Engelskspråkig, forskningsartikel, peer reviewed, publiceringsdatum 2010–2023	353	4

Bilaga 2. Sökschema

*Två artiklar sorterades bort då de var dubletter.

Databas: PubMed			
Datum: 2023-03-09			
Syfte: Att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 - Endometrios	Endometriosis [MeSH] OR Endometriosis [Title/Abstract] OR Endometrioses [Title/Abstract] OR Endometrioma [Title/Abstract]	32,778	
2 – Upplevelse	Life Change Events [MeSH] OR Qualitative Researches [MeSH] OR Life Experiences [Title/Abstract] OR Experiences [Title/Abstract] OR Perception [Title/Abstract] OR Attitudes [Title/Abstract] OR Qualitative Studies [Title/Abstract] OR Interviews [Title/Abstract]	760,007	
3	1 AND 2	381	
Begränsningar	Engelskspråkig, publiceringsdatum 2010-2023	270	6*

Bilaga 3. Artikelöversikt

*Endast de delar av resultatet som är relevant för denna studies syfte

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachio, A., Owiti, M., & Sommer, M. Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women Kenya, 2023	Syftet var att fånga kvinnors upplevda erfarenheter av endometriosis i Kenya, inklusive deras väg till diagnos och effekten av endometriosis på kvinnors dagliga liv.	Ändamålsenligt urval. 37 deltagare, 22–48 år, medelålder 32,2 år. Narrativ metod - intervjuer där deltagarna skriftligt, utifrån frågor, berättade deras livsberättelser.	Deltagarna valdes ut av stödgruppen EndoSisters genom kommunikation via internet. Samtycke gavs. Narrativ analys. Etiskt godkänd. Förförståelse ej redovisad.	Tre huvudteman: *Stigma och störningar av livskvalitén *Hinder för att få sjukvård Egen förmåga och socialt stöd Citat finns	Tillförlitligheten stärks av: Kategorierna i resultatet svarar på syftet, relevant metod. Verifierbarheten sänks av: Analysen är inte beskriven. <i>Stärks av:</i> Metoden och datainsamlingen väl beskriven. Pålitligheten sänks av: Förförståelsen ej beskriven. Överförbarheten stärks av: Tät kontextbeskrivning, möjliggör en bedömning om resultatet är överförbart.
DiBenedetti, D., Soliman, A., Gupta, C., & Surrey, E. Patients' perspectives of endometriosis-related fatigue: qualitative interviews. USA, 2020	Syftet var att förstå upplevelsen av endometriosisrelaterad trötthet till följd av måttlig till svår endometriosisrelaterad smärta hos kvinnor.	Bekvämlighetsurval. 22 deltagare, 18–49 år. Inklusionskriterier: Premenopausala, perimenopausala, haft mens senaste 6 veckorna, läsa och förstå engelska, laparoskopisk eller kirurgisk bekräftad endometriosis, uppleva smärta relaterat till endometriosis. Semistrukturerade intervjuer.	Medicinskt utbildade personer rekryterade deltagarna från sina databaser. Informerat och skriftligt samtycke gavs. Intervjuer 45 min, gjorda 2019. Data analyserades med kodningsprogram, av totalt 3 personer. Förförståelse ej redovisad.	Två huvudteman: *Patienters upplevelser av endometriosis *Patienters upplevelser av endometriosisrelaterad trötthet Citat finns	Tillförlitligheten stärks av: Resultatet svarar på syftet. Verifierbarheten sänks av: Intervjufrågorna är inte tydligt beskrivna. Pålitligheten sänks av: Förförståelsen inte publicerad. <i>Stärks av:</i> Mer än en person har deltagit i analysen. Överförbarhet: Kontexten ot tydligt beskriven.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. 'So many woman suffer in silence': a thematic analysis of womans written accounts of coping with endometriosis. Storbritannien, 2018	Syftet var att skapa en förståelse för kvinnors erfarenhet av att leva med endometrios, dess påverkan på livet och relationer.	Strategiskt urval. 34 deltagare, 22–56 år. Samtliga var engelsktalande. Och hade endometriosdiagnos. 30 identifierade sig som vita, 1 etnisk karibisk, 1 persisk, 1 asiatisk och 1 svart brittisk. Inklusionskriterier anges ej. Online frågeformulär med öppna frågor.	Skriftligt informerat samtycke gavs. Pilot anges ej. Induktiv tematisk analys. Förförståelse redovisad. Etiskt godkänd.	Resultatet presenterades i 5 huvudtema: *Konstant hantering av smärta och trötthet *Kampen för rätt diagnos *Energisparande strategier. Avstå läkemedel för att bibehålla klarhet. *Dölja symtom för att inte bli dömd. Citat finns.	Tillförlitligheten stärks av: Resultat svarar på syftet, citat visar på djup. Verifierbarheten sänks av: Genomförandet är inte tydligt beskriven. Pålitligheten stärks av: Alla tre författare deltog i analysen och förförståelse finns publicerad. Överförbarheten: Stärks av: Kontexten är till viss del beskriven. <i>Sänks av:</i> Abstraktionsnivån bedöms som låg.
Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study Ungern, 2022	Syftet var att öka kunskapen om kvinnors svårigheter av att leva med endometrios, deras möjligheter och strategier för att klara av sjukdomens negativa påverkan.	Bekvämlighetsurval. 21 deltagare, Medelålder 31,57. Peritoneal endometrios 21, äggstocksendometrios 11, ändtarmsendometrios 6. Inklusionskrit: bekräftad endometriosdiagnos, över 18 år. 4st guidade fokusgruppsintervjuer ljudinspelades och sedan transkriberades.	Deltagare från författarnas tidigare studie tillfrågades. Informerat samtycke om att blir inspelade gavs. Intervjuer 2014–15. Totalt 462 min spelades in. Innehållsanalys, av två oberoende kodare. Förförståelse ej redovisad.	Fyra huvudteman: *Endometrios påverkan på livskvalitén *Medicinska erfarenheter Alternativa behandlingar Strategier för att hantera sjukdomen Citat finns.	Tillförlitligheten stärks av: Teman och kategorierna svarar på syftet, citat som visar djup. Verifierbarheten stärks av: Intervjufrågorna är beskrivna. Pålitligheten stärks av: Två personer deltog i analysen. <i>Sänks av:</i> Förförståelse är inte tydligt beskriven. Överförbarheten stärks av: Kontexten är väl beskriven. Hög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D.</p> <p>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.</p> <p>Australien, 2014</p>	<p>Syftet var att utforska kvinnors erfarenheter av endometrios och dess inverkan mellan tre olika åldersgrupper som rekryterats antingen, eller både, från en sjukhusklinik och samhället.</p>	<p>Ändamålsenligt urval. 35 deltagare. 17–53 år medelålder 31,1 år.</p> <p>Inklusionskriterier: -Kvinnor med endometriosdiagnos. -Engelsktalande och förståelse. Inga andra kroniska sjukdomar. Fokusgruppintervjuer.</p>	<p>Deltagare rekryterades genom stödgrupp på Endometrioscenrum, vårdcentral eller via en informationskväll om endometrios. Skriftlig information om samtycke gavs. Intervjuer 2010–2012. Intervjulängd 2–2,5 h. Pilotintervju genomförd. Tematisk analys utförd av samtliga förf. Förförståelse ej redovisad. Etiskt godkänd.</p>	<p>Två huvudteman:</p> <p>*Upplevelser av att leva med endometrios</p> <p>*Endometrios påverkan på kvinnors liv</p> <p>Citat finns.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av: Resultat svarar på syftet, citat visar på djup, pilot genomförd.</p> <p>Verifierbarheten stärks av: Frågeformulär och analys beskrivna. Pålitligheten stärks av: Flera personer deltog i analysen. <i>Sänks av:</i> Förförståelse ej publicerad. Överförbarheten stärks av: Hög abstraktionsnivå och kontexten väl beskriven.</p>
<p>Namazi, M., Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M.</p> <p>Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran.</p> <p>Iran, 2021</p>	<p>Syftet var att utforska hur endometrios påverkar iranska kvinnors liv.</p>	<p>Ändamålsenligt urval. 20 deltagare, 23–43 år, medelålder 34,53.</p> <p>Inklusionskriterier: Gift, fertil ålder 15–45 år, bekräftad endometriosdiagnos genom laparoskopi.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Deltagarna rekryterades genom sjukhuset i Tehran. Skriftligt och informerat samtycke, hänsyn till konfidentialiteten. Intervjuer 2017–18. Tre övergripande frågor med följdfrågor. Intervjulängd 45–90 min.</p> <p>Konventionell innehållsanalys gjord av tre medlemmar i forskargruppen. Etiskt godkänd. Förförståelse ej redovisad.</p>	<p>Fem huvudteman:</p> <p>Fysiskt lidande</p> <p>*Instabilitet i äktenskapet</p> <p>Psykologiska påfrestningar</p> <p>*Störningar i det sociala livet</p> <p>Egenvård</p> <p>Citat finns</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av: Teman och kategorierna svarar på syftet.</p> <p>Verifierbarheten stärks av: Intervjuerna, analysprocessen och genomförandet är tydligt beskrivet.</p> <p>Pålitligheten stärks av: Fler än en person deltog i analysen. <i>Sänks av:</i> Förförståelse är ej beskriven.</p> <p>Överförbarheten: Kontexten är till viss del beskriven, troligtvis överförbar till andra sjukhus.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Olliges, E., Bobinger, A., Weber, A., Hoffmann, V., Schmitz, T., Popovici, R., & Meissner, K. The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls-A Mixed Methods Study. Tyskland, 2021.	Syftet var att få en holistisk förståelse av kvinnor (hormonfria) med endometrios vardag.	Mixad metod. Strategiskt urval. 11 deltagare med endometrios, 12 friska. Inkulsionskrit: 18–45 år, regelbunden mens, tysktalande, ytterligare kriterier för endometriosdeltagarna var diagnos bekräftad genom biopsi. Kvalitativ: Semistrukturerade intervjuer med ljudupptag. Kvantitativ: Frågeformulär och dagbok.	Endometriosdeltagarna rekryterades genom lokala universitet, friska deltagarna genom vårdcentraler. Skriftligt samtycke gavs. Medellängd för intervjuer 23,27 min. Kvalitativ analys: Fenomenologisk hermeneutik av två personer. Kvantitativ: IBM SPSS statistik och icke-parametrisk statistik. Etiskt godkänd. Förförståelse ej redovisad.	Tre huvudteman: Fysisk påverkan *Mental påverkan *Social påverkan Citat finns	Tillförlitligheten stärks av: Resultatet svarar på syftet. Verifierbarheten sänks av: Analysprocessen och intervjufrågorna är inte tillräckligt beskrivna. Pålitligheten stärks av: Förförståelsen finns beskriven. Överförbarheten stärks av: Kontexten är väl beskriven och möjliggör att studiens resultat är överförbara.
Rea, T., Giampaolino, P., Simeon, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. Living with endometriosis: a phenomenological study. Italien, 2020	Syftet var att få en förståelse för kvinnors livserfarenheter som lider av endometrios.	Strategiskt urval. 25 deltagare. 18–54 år, medelålder 27år. Inklusionskrit: 18 år eller äldre, endometriosisdiagnos, tala och förstå italienska, delta frivilligt. Ostrukturerade intervjuer med ljudupptagning.	Vårdpersonal på endometriosiscenter tillfrågade potentiella deltagare. Muntlig info och samtycket. Två forskare utförde intervjuer i deltagarnas hem. En övergripande öppen fråga. Intervjulängd ca 50 min. Pilotintervju anges. Latent innehållsanalys. Förförståelse ej redovisad. Etiskt godkänd.	Fyra huvudteman: *Ingen trodde på mig. *Försämrad livskvalitet. Katastrofalt samliv. *Rädsla för att inte kunna få barn. Citat finns.	Tillförlitligheten stärks av: Resultat svarar på syftet. Citat visar djup. Verifierbarheten stärks av: Intervjuerna, analysprocessen och genomförandet är tydligt beskrivet, ljudupptag har gjorts. Pålitligheten stärks av: Fler än en person deltog i analysen. Sänks av: Förförståelse ej publicerad. Överförbarheten: <i>Sänks av:</i> Urvalet är svagt beskrivet. Abstraktionsnivån är relativt låg.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Riazi, H., Tehrani, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazen, A. Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. Iran, 2014.	Syftet var att få en större och djupare förståelse av endometriosis utifrån både patienters och läkares perspektiv, och att bidra till den befintliga litteraturen.	Strategiskt urval. 18 deltagare. (12 patienter 22– 37 år, 6 gynekologer 5–27 års erfarenhet). Inklusionskriterier patient: Bekräftad endometriosisdiagnos. Inklusionskriterier läkare: Vårderfarenhet av endometriosis. Semistrukturerade intervjuer med ljudupptagning.	Skriftligt och informerat samtycke. Intervjuer 2013. Intervjulängd 20–60 min. Intervjuer genomförda på Tehran University of Medical Sciences. Pilotintervju anges ej. Latent innehållsanalys + tabell. Förförståelse ej redovisad. Etiskt godkänd.	Sju huvudteman: *Smärtlokalisering Smärtegrad och smärtstillning *Påverkan på kvinnans roll Försämrade fysisk hälsa *Psykosocial påverkan *Att få bekräftad diagnos Osäkerheter kring fysisk undersökning Citat finns.	Tillförlitligheten stärks av: Resultat svarar på syftet, Citat visar på djup. Verifierbarheten stärks av: Intervjuer, analys och genomförandet är tydligt beskrivet, ljudupptag har gjorts. Pålitligheten stärks av: Fler än en person deltog i analysen. Sänks av: Förförståelse är ej beskriven. Överförbarheten: Stärks av: Kontexten till viss del beskrivs. Sänks av: Relativt låg abstraktionsnivå.
Rush, G., & Misajon, R. Examining subjective wellbeing and health- related quality of life in woman with endometriosis. Australien, 2018.	Syftet var att utforska välbefinnande, hälsorelaterad livskvalitet och upplevda erfarenheter hos kvinnors som lever med endometriosis.	Mixad metod. Bekvämlighetsurval. 500 deltagare. 18–63 år, medelålder 30,5 år. Inklusionskriterier: över 18 år, engelsk talande/skrivande, endometriosis diagnos. Anonyma online frågeformulär. Kvantitativa: PWI, The endometriosis health profile, self-reported health rate, self- reported anxiety/depression. Kvalitativa: sex öppna frågor om endometriosis påverkan.	Deltagare rekryterades via en stödgrupp online och sociala nätverk. Information om samtycke gavs vid deltagande. Beräknad tid för deltagande: 10–25 min. Innehållsanalys för kvalitativa data. Kombinerad analys för kvantitativa data. Samtliga förf. deltog i analysen. Förförståelse ej redovisad. Etiskt godkänd.	Åtta huvudteman: *Endometriosis effekt på vardagligt liv Negativ effekt av smärta *Brist på kontroll *Psykologisk påverkan *Hopplöshetskänsla Brist på förståelse från andra *Otillräcklighetskänsla *Social påverkan *Uteblivna livsmål Citat finns.	Tillförlitligheten stärks av: Resultat svarar på syftet, citat visar på djup, urvalet är varierat. Sänks av: Kort intervjuetid. Verifierbarheten stärks av: frågeformulär och analys väl beskrivna. Pålitligheten stärks av: Två personer deltog i analysen. Sänks av: Författarnas förförståelse är ej publicerad. Överförbarheten stärks av: Kontexten är till viss del beskriven samt relativt hög abstraktionsnivå.