



ERSTA  
SKÖNDAL  
BRÄCKE  
HÖGSKOLA

Namn: Emilia Hagström och Rebecca Arkell  
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för  
vårdvetenskap  
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGK13, HT 2021  
Nivå: Grundnivå  
Handledare: Elisabet Mattsson  
Examinator: Annica Lagerin

## **Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios**

### **En litteraturöversikt**

## **Women's experiences of living with endometriosis**

### **A literature review**

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Endometriosis är en sjukdom som drabbar ungefär var tionde kvinna i fertil ålder. Endometriosis innebär att vävnad som liknar livmoderslemhinnan växer utanför livmodern, vilket kan medföra symtom som kronisk smärta i buken, dysmenoreé och dyspareuni. Symtomen debuterar ofta mellan 20-30 års ålder och kommer oftast i skov där smärtintensiteten varierar. Trots indikation på att kvinnan lider av endometriosis tar det flera år att fastställa en diagnos.
- Syfte:** Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.
- Metod:** En begränsad, systematisk litteraturöversikt baserad på 10 vetenskapliga artiklar hämtade från databaserna Academic search complete, Cinahl Complete, MEDLINE with full text och PubMed. Artiklarna är vetenskapligt granskade, på engelska och publicerade mellan 2004 och 2020.
- Resultat:** Fyra huvudteman identifierades: (1) upplevelser av smärta, (2) en begränsad tillvaro, (3) vårdmöten och normalisering av symtom och (4) upplevelser av biverkningar.
- Sammanfattning:** Utifrån denna litteraturöversikt framkommer att normer och okunskap i samhället och vården skapar ett lidande i kvinnornas liv. Detta bidrar till en begränsad tillvaro, då deras fysiska, psykiska, sociala och sexuella hälsa påverkas.
- Nyckelord:** Endometriosis, Kvinnors upplevelser, Normalisering, Smärta

## **Abstract**

- Background:** Endometriosis is a disease that affects about every tenth woman of fertile age. Endometriosis means that tissue similar to the endometrial tissue grows outside of the uterus, which can cause symptoms such as chronic abdominal pain, dysmenorrhea and dyspareunia. The onset of symptoms often occurs between the age of 20-30 and usually occurs in relapses where the intensity of the pain varies. Despite the indication that the woman is suffering from endometriosis, it takes several years to establish a diagnosis.
- Aim:** The aim was to describe women's experiences of living with endometriosis
- Method:** A limited, systematic literature review based on 10 scientific articles retrieved from the databases Academic search complete, Cinahl Complete, MEDLINE with full text and PubMed. The articles are scientifically reviewed, in English and published between 2004 and 2020.
- Results:** Four main themes were identified: (1) experiences of pain, (2) a limited life, (3) healthcare encounters and normalization of symptoms and (4) experiences of side effects.
- Conclusion:** Based on this literature review, it appears that norms and ignorance in society and health care creates suffering in women's life. This contributes to a limited life, as her physical, mental, social and sexual health gets affected.
- Keywords:** Endometriosis, Women's experiences, Normalization, Pain

# Innehåll

<b>INLEDNING</b>	1
<b>BAKGRUND</b>	1
<b>ENDOMETRIOS</b>	1
<i>Patofysiologi och symtom</i>	1
<i>Diagnostik och behandling</i>	2
<i>Anhörigas perspektiv i heterosexuella parrelationer</i>	3
<i>Sjuksköterskans roll</i>	4
<i>Samhälleliga aspekter</i>	5
<i>Etiska aspekter</i>	6
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	7
<b>SYFTE</b>	7
<b>TEORETISK REFERENS RAM</b>	7
<b>METOD</b>	8
<b>DATAINSAMLING</b>	9
<b>DATAANALYS</b>	10
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	11
<b>RESULTAT</b>	12
<b>UPPLEVELSER AV SMÄRTA</b>	12
<b>EN BEGRÄNSAD TILLVARO</b>	12
<i>Arbetslivet</i>	13
<i>Det sociala livet</i>	13
Relationer och infertilitet	14
<b>SEXUELL HÄLSA</b>	14
<b>VÄRDMÖTET OCH NORMALISERING AV SYMTOM</b>	15
<b>UPPLEVELSER AV BIVERKNINGAR</b>	15
<b>DISKUSSION</b>	16
<b>METODDISKUSSION</b>	16
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	18
<i>Synen på kvinnor i vården</i>	19
<i>Synen på kvinnor i samhället</i>	20
<i>Den lidande människan</i>	21
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b>	22
<b>FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING</b>	23
<b>SAMMANFATTNING</b>	23

<b>REFERENSFÖRTECKNING</b>	24
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b>	29
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b>	31

## 1 INLEDNING

Friberg (2017) beskriver hur en tankeprocess kan inledas efter en erfarenhet från en praktikperiod och hur det kan lägga grund för ett examensarbete. Således valde vi efter fem veckors verksamhetsförlagd utbildning på en gynekologisk vårdavdelning i Stockholm att skriva om kvinnosjukdomen endometrios. Under dessa fem veckor mötte vi flera kvinnor som sökte akut vård på grund utav svåra smärtsymtom relaterat till sjukdomen. I dessa möten väcktes en nyfikenhet kring endometrios effekt på kvinnans liv. Utifrån det höga antalet kvinnor som drabbas anser vi att det är mycket viktigt att lyfta dessa kvinnors upplevelser av att leva denna dolda sjukdom.

## 2 BAKGRUND

### Endometrios

Endometrios är en sjukdom som drabbar uppskattningsvis var tionde kvinna i fertil ålder med symtom som exempelvis dysmenorré, buksmärtor och samlagssmärtor. Det är vanligt att det dröjer flera år från att kvinnorna upplever symtomen till att diagnosen fastställs. På grund av de omfattande symtomen kan endometrios ha stor påverkan på individens levnadsvanor och livskvalitet (Borgfeldt m.fl., 2019).

### Patofysiologi och symtom

Endometrios är en kronisk, inflammatorisk sjukdom där celler som liknar endometriecellerna växer utanför livmoderslemhinnan. Vid menstruation blöder det från dessa hårdar som endometriecellerna bildar, oavsett var de sitter. Tillväxten stimuleras av hormonet östrogen (Borgfeldt m.fl., 2019). Den inre blödningen orsakar inflammation, fibros och ofta kraftig smärta. Smärtan kan te sig olika till exempel beroende på vart endometriosen sitter i kroppen. Det är vanligt att ha endometrios på till exempel äggstockar, bukhinnan, tarmar eller urinblåsan (Olovsson, 2021). Endometriosen kan ge upphov till endometrioscystor, till exempel på äggstockarna är det vanligt förekommande att dessa cystor bildas.

Inflammationen som uppstår vid den inre blödningen från endometrioshårdarna bidrar till tillväxt av hårdarna och sammanväxningar, så kallat adherensbildning. Sammanväxning och inflammation bidrar till smärta och kan ge upphov till nedsatt fertilitet (Borgfeldt m.fl., 2019; Friedmann, 2021).

Smärtan kan förekomma vid exempelvis menstruation, ägglossning eller vid samlag. Utöver smärta är vanliga symtom magbesvär med IBS-liknande symtom, trötthet eller lång och riklig menstruation (Borgfeldt m.fl., 2019; Friedmann, 2021; Olovsson, 2021). Enligt Borgfeldt (2019) debuterar symtomen ofta i 20-30-årsåldern. De finns de som har endometriosis utan några symtom alls, ungefär hälften av de drabbade kvinnorna har symtom. Symtomen uppstår ofta i skov där till exempel intensiteten i smärtan kan variera över tid (Friedmann, 2021). Det finns även bevis för en starkt förknippad risk för äggstockscancer i samband med endometriosis (Kim m.fl., 2014).

### Diagnostik och behandling

Det är viktigt att kvinnor som uppvisar symtom på endometriosis utreds och får hjälp i tid. Misstanke bör väckas vid sekundär dysmenorré/mensvärk, kroniska smärtor i buken eller dyspareuni/samlagssmärter. Ofta görs inledningsvis en gynekologisk undersökning samt vaginal ultraljudsundersökning, där till exempel ultraljud kan visa endometriosis cystor på äggstockarna. Säker diagnos ställs vid laparoskopi eller laparotomi (Borgfeldt m.fl., 2019; Friedmann, 2021). Differentialdiagnoser till endometriosis är bland annat dysmenorré, cystit, uterusmyom, ovarialcysta eller inflammatorisk tarmsjukdom (Borgfeldt m.fl., 2019; Olovsson, 2021).

Behandling är ofta smärtlindring i kombination med hormonell behandling. Den hormonella behandlingen syftar till att minska östrogenstimuleringen på endometriosen för att stoppa tillväxten. Behandlingen slår ut ägglossningen och målet är att patienten ska bli blödningsfri. Vanligt förekommande är behandling med kombinerat gestagen och östrogen, eller enbart gestagener som hämmar östrogenet. Även GnRh-behandling kan ges, vilket ger kraftigare minskning av östrogen. Den hormonella behandlingen kan lindra smärta symtomen men kan behöva kompletteras med smärtstillande läkemedel som paracetamol och NSAID-preparat. Det kan behöva kompletteras eller kombineras med starkare smärtlindrande som opioider, till exempel tramadol eller kodein. Om medicinsk behandling inte räcker behövs hjälp från smärtspecialist. Om behandlingen inte är tillräcklig kan kirurgi behövas, där man tar bort endometrioscystor på bukhinnan eller endometrioscystor genom laparoskopi (Borgfeldt m.fl., 2019; Friedmann, 2021; Olovsson, 2021).

## Anhörigas perspektiv i heterosexuella parrelationer

Manliga partners perspektiv i heterosexuella par belyses utifrån två vetenskapliga studier som undersökte upplevelser hos manliga partners till kvinnors som lever med endometriosis. Parens gemensamma liv påverkades på olika plan gällande hushållsarbete, jobb, sex och intimitet, planering av framtid med barn samt männens allmänna emotionella upplevelser (Culley m.fl., 2017; Hudson m.fl., 2020).

Männen uppgav att de i perioder fick ta det större ansvaret i hushållet när det kom till exempel städning, matlagning, ta hand om barn och att skjutsa sin partner till och från jobbet. Vissa beskrev att det kunde vara mer jobb i perioder efter att kvinnan till exempel gått igenom operation (Culley m.fl., 2017; Hudson m.fl., 2020). För vissa upplevdes detta som jobbigt och övermäktigt då de under dessa perioder fick ta fullt ansvar på egen hand. Obalansen av fördelningen i hushållsarbetet beskrevs inte som extrem och sågs därför inte som ett problem av männen (Hudson m.fl., 2020).

Då endometriosen påverkade vissa av kvinnornas förmåga att kunna arbeta, beskrev deras manliga partners hur de sökt sig till högre betalda jobb eller hur de sänkt sina förväntningar på att kunna spendera pengar på diverse fritidsaktiviteter. Vissa beskrev hur situationen hade förstärkt de traditionella könsrollerna i relationen avseende ekonomi och jobbförhållanden, där mannen var ute i arbetslivet medan kvinnan stannade hemma. Några män beskrev att de kände press kring att bidra med den ekonomiska biten i hushållet (Culley m.fl., 2017; Hudson m.fl., 2020).

Endometriosis hade en påverkan på relationen avseende sex, intimitet och infertilitet. Sexlivet påverkades av att kvinnorna upplevde smärta under samlag, men även av generell trötthet, nedsatt sexlust till följd av medicinering eller stress över att försöka bli gravid. Männen beskrev att det var något tveksamma och trevande till att ta initiativ till sex då de visste att de skulle orsaka deras partner smärta (Culley m.fl., 2017; Hudson m.fl., 2020). De beskrev även att de med tiden kommit att förstå behovet av minskad sexuell aktivitet och att de accepterat detta då de såg situationen ur ett större perspektiv (Hudson m.fl., 2020). Vissa av männen uttryckte acceptans och förståelse kring situationen men även missnöje och känslor av förlust kring hur endometriosen påverkat deras intima liv med sin partner. De ville dock samtidigt inte beskylla sin partner för detta eller centrera problemet kring sig själva (Culley m.fl., 2017). Gällande infertilitet som kan drabba kvinnor med endometriosis beskrev männen hur de



försökte förbereda och förbereda sig inför ett liv eventuellt utan barn. Detta fenomen beskrevs som något de kunde acceptera (Hudson m.fl., 2020). Vissa män beskrev att oron kring barnlöshet var mycket större hos deras partner än de själva. Bland män som gått igenom fertilitetsutredningar eller behandlingar var den känslomässiga påverkan mycket mer uttalad. De beskrev känslor av bland annat stress, ångest och besvikelse (Culley m.fl., 2017).

Emotionellt stöd beskrevs som en viktig aspekt för männen, att kunna visa stöd till sin partner genom att prata, lyssna stötta och bekräfta. Flera av männen beskrev hur de försökte stötta sin partner emotionellt och skydda dem från negativa känslor och stress kring problemen rörande endometriosen (Culley m.fl., 2017; Hudson m.fl., 2020). Ibland blev det emotionella arbetet överväldigande och vissa män beskrev behovet av egentid, att exempelvis träffa vänner och spendera tid utanför relation för återhämtning och för att skydda sin egen mentala hälsa (Hudson m.fl., 2020). Känslor av hopplöshet och maktlöshet beskrevs, till exempel utifrån att se sin partner lida och att inte kunna göra något för att hjälpa henne (Culley m.fl., 2017; Hudson m.fl., 2020). Vissa var arga och missnöjda över sjukvården på till exempel läkare eller kvaliteten på partners behandling och vård (Culley m.fl., 2017).

### **Sjuksköterskans roll**

Socialstyrelsen (2018) beskriver att vården behöver tillgång till sjuksköterskor som har kunskap kring endometriosis då detta har betydelse för omvårdnaden samt ökar patientens möjlighet till att uppleva ett gott liv trots sjukdom. Friberg och Öhlén (2019) beskriver vidare att sjuksköterskan i sin roll ska stödja, ge tips på egenvård, planera och följa upp vårdkontakten med patienten baserat på dennes behov. Sjuksköterskans omvårdnadsansvar handlar om att värna över patientens värdighet, integritet och självbestämmande i syfte att uppnå ett meningsfullt liv. För att kunna utforma arbete utefter detta krävs att sjuksköterskan har en uppfattning om patientens lidande och det stöd som behövs för att lindra lidandet. Således utgår sjuksköterskan i sin omvårdnad utifrån ett personcentrerat förhållningssätt med vilja att se hela människans. Vilket innebär att människans andlighet, existens, sociala och psykiska behov tillfredsställs i samma omfattning som de fysiska behoven. Det personcentrerade förhållningssättet bör vara centralt för alla hälsoprofessioner där grundtesen är att se människan bakom sjukdomen. I mötet med endometriospatienter är ett vanligt symtom smärta. Blondal & Halldordottir (2009) beskrev i sin artikel att en viktig del för sjuksköterskan i mötet med denna patientgrupp var att lyssna, tro och försöka förstå patienten. Att även tillägna sig kunskap i att kunna bedöma smärtskala hos patienten var en viktig

kompetens där vikten att kunna läsa av verbala och icke-verbala uttryck i syfte att ge adekvat smärtlindring betonades. Smärtbedömningen ansåg sjuksköterskan var en viktig del i omvårdnaden av endometriospatienter.

### **Samhälleliga aspekter**

En belgisk studie av Klein m.fl. (2013) belyser samhälleliga aspekter av endometriosrelaterade symtom, där bland annat vilka kostnader lyfts fram. Den genomsnittliga årliga kostnaden för endometrios uppskattades till 9872 euro per patient. Dominerande var de indirekta kostnaderna för produktivitetsförlust, medan direkta kostnader förekom inom hälso- och sjukvården i form av exempelvis operationer, sjukhusvistelser eller infertilitetsbehandlingar. Studien beskrev vidare livskvaliteten hos kvinnor med endometrios, där många rapporterade påverkad livskvalitet relaterat till exempelvis problem med smärta, depression och oförmåga att utföra vardagliga aktiviteter. Rekommendationer i de nationella riktlinjerna för endometrios förväntas enligt Socialstyrelsen (2018) minska de samhälleliga kostnaderna. Förväntningarna är att öka kvalitén på vården och på så vis minska akuta besök, inläggningar och sjukskrivningar.

Ett vanligt problem vid endometrios är fördröjd diagnostik på grund av rådande bristande kunskap inom vården och samhället i stort. Uppskattningsvis tar det 7-8 år från att symtomen uppstår till att diagnosen fastställs. Attityder och syn på menstruation samt normalisering av symtomen, från både vården och kvinnorna själva, är en bidragande faktor till det utdragna förloppet att få diagnosen fastställd (Borgfeldt m.fl., 2019). En studie av Hudelist m.fl. (2012) belyste problemet med fördröjd diagnostisering vid endometrios hos kvinnor i Österrike och Tyskland. Studien visade att endometriospatienter med mödrar som hade en negativ syn på menstruation tvekade längre med att kommunicera sina problem och söka vård i tid. Mödrarnas brist på kommunikation om menstruation med sina döttrar i tonåren föranledde till känslor av skam och den negativa synen internaliserades hos kvinnorna själva. Detta bidrog även till de idéer och föreställningar om att dysmenorré är normalt eller något som tillhör att vara kvinna.

Andra bidragande orsaker till fördröjd diagnos var användning av hormonellt preventivmedel då det dämpar symtomen, samt användning av vissa undersökningsmetoder inom vården som är otillräckliga för att påvisa endometrios. Socialstyrelsen (2018) beskriver vikten av att normalisering av endometrios symtom inte ska förekomma inom hälso- och sjukvården, samt

att sjukvården behöver ökad kunskap om sjukdomen. Kunskapen behövs på alla vårdnivåer och speciellt hos de vårdgivare som möter ungdomar. Vid endometrios är det vanligt med mensvärk i tidiga tonåren, därför är det viktigt att ta denna patientgrupp på allvar för att bibehålla deras förtroende för sjukvården. Normaliseringen av svåra smärtor kan leda till fördröjd behandling och diagnostik, vilket således ökar risken för påverkan på fertilitet, samt risken att personen utvecklar en mer långvarig smärtproblematik. Om symtomen kan identifieras och behandlas i tid minskar risken för framtida, svåra symtom (Socialstyrelsen, 2018).

### **Etiska aspekter**

Vidare syftar de nationella riktlinjerna för endometrios till att bidra till en mer jämlik vård genom god kvalitet och effektiv användning av resurser. Det understryks dock att dessa riktlinjer utgör en grund men att vården alltid behöver anpassas efter individen och hennes förutsättningar och behov. Det finns faktorer som gör att endometriosc vård inte bedrivs på ett jämlikt sätt. Till exempel geografiska faktorer då specialistvård i Sverige i nuläget främst är lokaliserat i storstäder. Dessa skillnader blir tydliga när patienterna behöver träffa olika yrkesgrupper i vårdteamet som fysioterapeuter eller smärtläkare specialiserade på endometrios. Andra faktorer kan vara olika prissättningar och subventioneringar i behandlingen som skiljer sig inom landet (Socialstyrelsen, 2018).

Patienten har även rätt till information om sin vård och hälso-situation för att kunna vara delaktig i sin egen vård och behandling. Personal inom hälso- och sjukvården har ett ansvar att förhålla sig till och upprätthålla *människovärdesprincipen* i möten med patienter, vilket innebär att alla patienter ska bemötas med respekt och omtanke. Jämlik vård innebär att vårdandet sker på lika villkor till alla oavsett exempelvis personens kön, ålder, personliga egenskaper, social ställning eller etnisk tillhörighet med mera. Bemötandet är således en viktig faktor i att skapa jämlik vård. Upplevelser av bemötande inom vården kan påverkas av attityder, beteenden och kunskap hos personalen. Bemötandet bör upplevas som positivt av patienten för att vården ska ge gynnsamma resultat. Det är således av stor vikt att personer med den kroniska sjukdomen endometrios bemöts med respekt i vården. Normalisering av smärta är som nämnt ett utbrett problem vid endometrios. Patientens smärta ska aldrig misstros eller ifrågasättas av vårdpersonal. Smärta är en subjektiv upplevelse som ska behandlas utifrån det individen kommunicerar. Normalisering kan innebära att individen inte

får den hjälp som behövs. Det är en förutsättning för jämlik vård att vårdpersonal har kunskap om att och hur dysmenorré kan behandlas (Socialstyrelsen, 2018).

Som del i bemötandet är det viktigt med ett normmedvetet förhållningssätt hos vårdpersonalen. De allra flesta som drabbas av endometrios är kvinnor men det finns även personer med andra könsidentiteter som lider av sjukdomen. Det kan upplevas obekvämt för dem att söka vård och befinna sig på vårdplatser avsedda för kvinnor. Därför behöver personalen bemöta dessa personer med respekt och ha kunskap om sjukdomen men även om könsidentiteter och att inte ifrågasätta detta (Socialstyrelsen, 2018).

### **3 PROBLEMFÖRMULERING**

Endometrios är en sjukdom som drabbar var tionde kvinna i världen. Trots den stora andel som drabbas av sjukdom årligen så råder det än idag kunskapsbrist inom hälso-och sjukvården kring sjukdomens uppkomst samt påverkan på kvinnans liv. Denna kunskapsbrist leder vidare till felbehandling och försenad diagnostik, vilket orsakar lidande. Som allmänsjuksköterskor kommer vi möta denna grupp patienter på olika vårdplatser. Följaktligen är det viktigt att ha en inblick i dessa personers upplevelser av att leva med sjukdomen för att kunna ge god, personcentrerad omvårdnad. Med ökad kunskap kan denna patientgrupp även fånga upp vid tidig symtomdebut och omvårdnaden kan förbättras.

### **4 SYFTE**

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

### **5 TEORETISK REFERENSRAM**

Som beskrivits i bakgrunden kan kvinnor som lider av endometrios få vänta flera år innan de får en fastställd diagnos vilket kan ha påverkan på kvinnans levnadsvanor och livskvalitet. Utifrån Eriksson (1994) beskriver lidandet som en naturlig del i människans liv där hälsa och lidande integrerar med varandra. Eriksson (1994) beskriver att lidande bör ses som något unikt för varje människa och som kan uttryckas i ett förkroppsligat, själsligt och andligt lidande. Det krävs således att sjuksköterskan i sitt omvårdnadsarbete vågar möta patienten

som lider och ha kunskap om att den som lider inte alltid har redskap att uttrycka sitt lidande. Att därför bekräfta, ge tid och se människan som en helhet av ande, kropp och själ kan hjälpa sjuksköterskan i sitt omvårdnadsarbete. Således i denna litteraturöversikt har Katie Erikssons omvårdnadsteori valts som referensram och delar i resultatdiskussionen avses diskuteras utifrån det tillhörande begreppet *lidande*. Detta begrepp valdes då lidande är en central del i omvårdnadsarbetet och målet för all omvårdnad bör vara att lindra lidande. Eriksson (1994) beskriver *lidandet* som en central del i människans liv. I Eriksson resonemang återspeglas behovet för varje människa att bli sedd och bekräftad i sitt lidande. I lidandets drama finns en deterministisk drivkraft som får människan att agera som medaktör i det Ericsson kallar för det *caritativa* vårdande. I detta vårdande vandrar sjuksköterskan med längst den lidandes väg och delar, hjälper, tröstar, bär när individen som lider inte själv orkar. I vårdandet ska människan ses som en omätbar enhet, där varje människa är unik och ska ses som en helhet av kropp, själ och ande. Det centrala inom vårdandet för varje sjuksköterska bör vara att lindra lidande utifrån tro, hopp och kärlek.

Eriksson (1994) beskriver hur lidandet har många aspekter och kan relateras till kroppsliga symtom och besvär, men också till själen och anden där mycket av människans tidigare erfarenheter och undermedvetna tar sitt uttryck. Eriksson (1994) beskriver att man inom vården möter tre olika typer av lidande, *sjukdomslidande*, *livslidande* och *vårdlidande*. En central del vid sjukdomslidandet är de fysiska eller själsliga begränsningarna som sjukdomen medför hos individen, vilka kan påverka värdigheten eller statusen för den som drabbats av ohälsa eller sjukdom. *Livslidandet* beskriver hur individen som drabbats av ohälsa eller sjukdom påverkas, där tillvaron kommer i obalans och individens identitet rubbas. *Vårdlidandet* grundar sig på vårdpersonalens attityd, kunskap och hållning vilka kan skapa ett glapp mellan individen och vårdpersonalen och således skapa ett lidande.

## 6 METOD

En litteraturöversikt innebär enligt Friberg (2017) att genom ett strukturerat arbetssätt skapa en översikt av studier inom ett visst område. Detta arbete är utformat som en begränsad litteraturöversikt i syfte att generera en sammanställning av kunskap inom det valda problemområdet.

## DATAINSAMLING

För att säkerställa hög kvalitet på examensarbetet gjordes sökningar efter artiklar i akademiska databaser där litteratur som finns tillgänglig granskats av fackkunniga. Sökningarna genomfördes i ämnesdatabaserna Academic search complete, CINAHL, MEDLINE with full text och PubMed då dessa innehöll vårdvetenskapliga artiklar relaterade till omvårdnad och medicin (Friberg, 2017). Till en början användes endast CINAHL och PubMed då dessa databaser var rekommenderade av institutionen på högskolan. Dock gav dessa inte tillräckligt med relevanta sökträffar som speglade arbetets syfte och kompletterades således med de två andra databaserna: Academic search complete och MEDLINE with full text. Se Bilaga 1 för sammanställning av sökningar i databaserna.

För att få fram relevanta ämnessökord gjordes först sökningar efter ord i Svensk Mesh, vilket är en ämnesordlista. Dessa kan användas för att hitta relevanta sökord till olika ämnen eller databaser. Med hjälp av detta kan sökningarna konkretiseras och ge mer relevanta sökresultat. Endast ett sökord relaterat till en viss företeelse bör användas för att sökningen inte ska bli för bred (Östlundh, 2017). De valda ämnesorden vid första sökningen var *MH endometriosis* och *life experience*. MH står för Medical Headline, eller DE i Academic search complete. Vid de första provsökningarna användes även *MH life change events* och *MH quality of life*, relaterat till fenomenet upplevelse. Efter ett antal provsökningar valdes ämnessökordet *quality of life* bort eftersom det gav många kvantitativa träffar som inte speglade den kvalitativa vinklingen på arbetets syfte. Även ämnessökordet *life experience* ändrades till fritextsökordet *experience* eftersom det gav snävare och fler relevanta träffar .

För att garantera ett bra litteratururval användes det booleska systemet där sök-operatorerna AND och OR lades till mellan ämnesorden och fritexten (Östlundh, 2017). AND gör att databasen kopplar ihop söktermerna och söker efter artiklar som i detta fall handlar om *både* endometriosis och upplevelse. I de första provsökningarna användes även OR, vilket gör att sökningen breddas och får fram träffar på exempelvis antingen *experience* eller *living with*, eller båda. Slutligen valdes kombinationen *endometriosis* som ämnesord med *experience* som fritextord i samtliga databaser ("Endometriosis"[Mesh]) AND (experience).

Endast kvalitativa artiklar valdes till arbetet eftersom validiteten ökar ifall artiklarna utgår från samma desig. Kvalitativa studier kan gestalta upplevelser och erfarenheter i relation till individens hälsosituation, vilket speglade syftet till denna litteraturöversikt. Ytterligare inklusionskriterier som användes var peer reviewed för att garantera vetenskapligt granskade artiklar (Friberg, 2017). I första sökningen avgränsades sökningen med publikationsår 2016-2021 i syfte att säkerhetsställa uppdaterade forskningsresultat kring endometriosis. Publikationsåren ändrades sedan till 2001-2021 eftersom många relevanta artiklar först sorterades bort. Språket var begränsat till engelska. Kön begränsades till kvinnor alla databaser utom Academic Search Complete där detta inte var möjligt. Samma sökstrategi användes i samtliga databaser. Arbetet delades upp genom att gå igenom två databaser vardera. De rubriker som verkade vara applicerbara till studiens syfte lästes vidare i abstract (totalt 98 stycken), vilket är en sammanfattning utav en artikel. Om artiklarnas sammanfattning speglade arbetets syfte lästes hela artiklarna av båda parter till denna litteraturöversikt. Totalt lästes 57 artiklar i fulltext. Alla utom 10 av dessa valdes bort med anledning av att de antingen var kvantitativa eller att de andra artiklarna speglade arbetets syfte tydligare. De slutgiltiga 10 resultatartiklarna bedömdes utefter "Checklista för kvalitativa artiklar" i Forsberg och Wengström (2016). Checklistan är utformad efter ja och nej-frågor avseende artiklarnas trovärdighet och kvalitet. Fokus lades på frågor avseende metod, undersökningsgrupp och utvärdering.

## **DATAANALYS**

Vid analys av samtliga artiklar användes Fribergs (2017) analyssteg där första steget var att läsa igenom alla valda artiklar upprepade gånger i syfte att få en överblick och tydliga förståelse för innehållet. Vid första steget diskuterades varje artikel där anteckningar fördes och stödord sammanfattade artiklarnas centrala innehåll. Artiklar som exempelvis handlade om kvinnors upplevelser av möte med vården markerades med stödordet "vårdmöte", kvinnors upplevelser av sexuellhälsa markerades med stödordet "samlevnad".

Vidare enligt Friberg (2017) andra steg utformades en översiktstabell där olika områden i artiklarna identifierades, såsom syfte, metod, resultat. Detta gjordes för att skapa struktur och få en överblick av artiklarnas innehåll (se bilaga 2). Vid tredje steget sorterades innehållet i artiklarna, detta gjordes genom att sammanställa varje artikel i ett worddokument och använda sökfunktionen cmd+f för att urskilja områden som liknade varandra och således även

skilde sig från varandra. Sökfunktionen gör att det valda sökordet identifieras på alla förekommande platser i texten med en färgmarkering. Detta underlättade arbetet med att identifiera gemensamma områden i de olika artiklarna. När likheter identifierats färgmarkeras dessa och blev underlag för teman och subteman. Exempel på kategorier som identifierades var *vårdmöte* och *sexuell hälsa* som utgjorde några av de huvudkategorier som återfinns i resultatet. Tematisering och kategorisering gjordes i enlighet med sista steget i analysprocessen och dessa återfinns i resultatdelen.

## 7 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Etiska överväganden görs under hela forskningsprocessen. Olika etiska dilemman kan dyka upp under alla moment i processen, från val av ämne till resultat. Forskningsetiska överväganden är viktigt för att skydda de personer som deltar i studien, med hänsyn till exempelvis integritet eller emotionella risker. Det är även centralt att bevara tilliten till forskningen, vilket kan underlättas av etiska principer. Ett exempel på detta kan vara informerat samtycke i studier, vilket går i linje med principen om respekt för personen som syftar till att skydda deltagarnas autonomi. Utövandet av autonomi blir möjligt när deltagarna får tillräckligt med information om studien för att kunna bestämma huruvida de vill delta eller inte (Sandman & Kjellström, 2018).

I linje med forskningsetiska överväganden har ett objektiva förhållningssätt tillhandahållits i detta arbete för att resultatet av litteraturöversikten inte skulle vinklas utefter personliga föreställningar och förförståelser. En vinklad studie kan exempelvis enbart utgå från material som stödjer författarnas egna teorier. Detta blir således ett undanhållande av kunskap och material och ett exempel på oredlighet. Ytterligare ett exempel på oredlighet kan vara att plagiera eller felaktigt anvisa vart information är hämtad från (Sandman & Kjellström, 2018). I detta arbete har sökningar efter artiklar i databaser genomförts systematiskt, samt data i de valda artiklarna har tolkats på ett så objektiva sätt som möjligt. Vi har granskat och analyserat vårt egna förhållningssätt genom arbetets gång i syfte att personliga antaganden inte ska färga resultatet. Referenser och information har hanterats på ett medvetet sätt i strävan att alltid tydligt visa vart informationen kommer från.



## 8 RESULTAT

Tio kvalitativa artiklar inkluderades med totalt 213 kvinnor i åldrarna 16-56 år. Studierna var gjorda i Australien (n=2), Brasilien, (n=1), England (n=2), Iran (n=1), Italien (n=1) och Sverige (n=3). Samtliga kvinnor som deltog i studierna hade bekräftade endometriosdiagnoser.

Ett återkommande tema i kvinnornas berättelser är endometriosrelaterad smärta. Kvinnorna beskrev hur smärtan berörde i stort sett alla aspekter av livet. Utefter detta har nedanstående teman med tillhörande subteman framkommit där smärta återkommer som en röd tråd genom resultatet. Efter analys av datainsamling urskildes följande fyra huvudteman kring kvinnors upplevelse av att leva med endometrios: (1) upplevelser av smärta, (2) en begränsad tillvaro, (3) vårdmöten och normalisering av symtom och (4) upplevelser av biverkningar. Totalt fyra tillhörande underteman identifierades.

### Upplevelser av smärta

Det mest framträdande symtomet beskrivet av kvinnorna var fysisk smärta. Smärtan beskrevs som mycket svår och emellanåt olidlig (Denny, 2004; Grogan m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Modari m.fl., 2014; Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017). Andra framträdande symtom som togs upp var trötthet och tunga blödningar (Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2020). Framför allt smärta hade stor negativ påverkan och konsekvenser generellt på kvinnornas liv och utgjorde ett stort lidande (Denny, 2004; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Grundström m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020; Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017; Young m.fl., 2020). Exempel på faktorer i livet som drabbades var arbetsliv, socialt liv och sexuella och intima relation (Grogan, m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl.; 2014; Namazi m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020; Denny, 2004).

### En begränsad tillvaro

## Arbetslivet

Kvinnorna uppgav att sjukdomen begränsade och påverkade deras möjlighet att prestera i arbetslivet på grund av endometriosis-symtomen. Således rapporterades hög frekvens av frånvaro vilket ledde till en försämrad arbetssituation för kvinnorna (Rea m.fl., 2022; Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020; Grogan m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Denny, 2004). Smärtlindringen en del kvinnor behandlades med begränsade vilket typ av yrke de kunde åta sig då de upplevde biverkningar som dåsighet och försämrad koncentrationsförmåga. Biverkningarna inkräktade på studierna där bland annat en kvinna blivit tvungen att hoppa av sin sjuksköterskeutbildning (Denny, 2004). Vissa uppgav att de på grund av smärtsymtom blivit tvungna att ta ut extra ledighet, gå ner i tjänst eller ge upp sitt drömyrke. Då oförstående attityder på arbetsplatsen rapporterades försvåra och begränsa flera kvinnors möjlighet till utveckling och chans till befördran (Rea m.fl., 2020; Denny, 2004; Modari m.fl., 2014; Grogan m.fl., 2018). Vissa kvinnor uppgav att arbetsgivaren och arbetskollegorna kunde bagatellisera deras sjukdom och mött dem i misstro (Denny, 2004). Några uppgav att de försökt dölja sina symtom på grund av rädsla över hur de skulle bli bemötta samt ifall arbetskollegorna skulle se endometriosis som en legitim sjukdom (Grogan m.fl., 2018). Andra kvinnor uppgav att de tvingats gå till jobbet trots svåra smärtsymtom (Modari m.fl., 2014). En del kvinnor uppgav dock erfarenhet av en stödjande och förstående arbetsplats där arbetsgivaren tillåtit kvinnorna själva justerat sina arbetstider vilket skapat ett mer flexibilitet (Denny, 2004; Rea m.fl., 2020)

## Det sociala livet

En del kvinnor hade ett undvikande beteende när det kom till sociala sammanhang, detta på grund av bristande förmåga att kunna engagera sig socialt till följd av sjukdomssymtomen (Hållstam m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2020; Grogan m.fl., 2018). Att ständigt behöva tacka nej eller avboka på grund av smärta, trötthet eller kraftiga blödningar begränsade kvinnorna från att umgås med sina vänner vilket bland vissa ledde till isolering (Rea m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2020; Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Moradi m.fl., 2014). En del kvinnor uppgav att de kände sig handikappade utav sina sjukdomssymtom då de upplevde det svårt att planera det vardagliga livet (Hållstam m.fl., 2018). Brist på förståelse från omgivningen ledde till att en del kvinnor inte längre fick inbjudan till evenemang och att relationer således avslutades. Kvinnorna uppgav att brist på stöd från omgivningen haft negativ inverkan på självkänsla och självförtroende, vilket gjort att de

försökt dölja sina symtom när de varit bland familj och vänner (Denny, 2004; Moradi m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020). Vissa kvinnor beskrev även hur de undvek att umgås med vänner och familj då de ständigt jämförde sig med dem vilket resulterade i känsla av att vara annorlunda och ensamma i sin sjukdom (Moradi m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2020).

### **Relationer och infertilitet**

Kvinnorna upplevde oro kring framtiden relaterat till graviditet och infertilitet som konsekvens av endometriosis (Rea m.fl., 2022; Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020; Modari m.fl., 2014). Vissa upplevde djup oro och rädsla, dels om de överhuvudtaget kunde bli gravida men också ifall fostret skulle påverkas av endometriosis-behandlingen (Rea m.fl., 2020). Oro kring infertilitet var ett återkommande tema där den eventuella oförmågan att kunna bli gravid sågs som ett hot som skulle kunna bryta upp partnerrelationer (Modari m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2020; Hållstam m.fl., 2018). Flertal kvinnor hade blivit rekommenderade tidig graviditet av läkare som behandlingsalternativ, vilket kvinnorna uppfattade som opassande samt att det skapade oro och rädsla hos dem då vissa till exempel inte kände sig redo att ha barn (Grundström m.fl., 2020; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014).

### **Sexuell hälsa**

Många kvinnor upplevde en sexuell funktionsnedsättning då samlag ofta avbröts på grund av smärta, oförmåga att uppnå orgasm eller blödningar (Rea m.fl., 2022; Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020; Grogan m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Denny, 2004). En del kvinnor som ingick i en partnerrelation beskrev minskad sexlust och ett nästintill obefintligt sexliv. Samlagssmärter samt en oförstående partner ledde till problem och spänningar i relationen då kvinnorna saknade lust och njutning eftersom sex ofta förknippades med smärta och obehag (Namazi m.fl., 2020; Modari m.fl., 2014). Flera kvinnor upplevde dyspareuni under samlaget vilket gjorde att de både under och/eller efter samlaget hade svåra smärter. (Rea m.fl., 2022; Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020; Modari m.fl., 2014; Denny, 2004). En kvinna uppgav att hon låg i fosterställning och grät i flera timmar efter ett samlag (Namazi m.fl., 2020). Några par hade dock hittat tillfredsställande alternativ eller också lyckats hitta en samlags-position som underlättade smärtan (Hållstam m.fl., 2018; Denny, 2004). Ett fåtal kvinnor var rädda för ett förhållande och valde därför att förbli singlar (Modari m.fl., 2014).

## Vårdmötet och normalisering av symtom

Kvinnorna beskrev dubbla upplevelser av vårdmöten. Dominerande var kvinnornas negativa upplevelser av vården, där många hade blivit bemötta med misstro och brist på kunskap och stöd från läkare. Kvinnorna delgav att deras symtom inte tagits på allvar i möten med sjukvården. De möttes upprepade gånger av normalisering, trivialisering och skeptism kring deras symtom, framförallt smärta (Denny, 2004; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Rea m.fl., 2014; Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017; Young m.fl., 2020). Kvinnorna fick höra från vårdpersonal att smärtan var normal och hörde till att vara kvinna (Grundström m.fl., 2018; Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017). Normaliseringen och misstron av deras smärta ledde även till fördröjd diagnostik. Att bli diagnostiserad beskrevs som en kamp där flertal kvinnor fick vänta i flera år innan de fick en diagnos fastställd (Denny, 2004; Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Namazi m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020; Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017). Detta resulterade i känslor av frustration, hopplöshet och ett lidande för kvinnorna (Denny, 2004; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Grundström m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017; Young m.fl., 2020). Som resultat av bristfälligt bemötande, hjälp och stöd från vården beskrev flera kvinnor hur de på egen hand samlat på sig kunskap om sin sjukdom i syfte att återfinna makt och kontroll över sina kroppar och sin situation (Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017; Young m.fl., 2020). Överlag beskrev kvinnorna att vara informerad och ha kunskap om endometriosis underlättade upplevelsen av deras sjukdom (Namazi m.fl., 2020). Följaktligen fann det även de som hade varit med om positiva möten i vården där de blivit sedda och bekräftade. Detta hade upplevts som stärkande hos kvinnorna och som en lättnad att bli trodd på och tagen på allvar, samt att bli sedd och bemött som en hel människa (Grundström m.fl., 2020; Grundström m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014; Souza Sao Bento & Nunes Moreira, 2017).

## Upplevelser av biverkningar

Flera kvinnor upplevde besvärliga biverkningar av medicinsk behandling (Denny, 2004; Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014). Smärtlindrande behandling kunde ge biverkningar som yrsel eller dåsighet (Grogan m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018), vilket kvinnorna ville undvika bland annat då det kunde påverka prestationsförmågan på jobbet (Grogan m.fl., 2018). Exempel på biverkningar av hormonell behandling kunde vara

depression, större blödningar, viktökning, hudproblem eller håravfall (Hållstam m.fl., 2018; Modari m.fl., 2014). Kvinnorna uppgav även att de kände oro kring behandlingsalternativen till endometriosis, exempelvis utvecklad tolerans mot smärtstillande samt oro kring långvariga effekter av hormonell behandling (Denny, 2004; Hållstam m.fl., 2018).

## 9 DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Friberg (2017) beskriver en litteraturstudie som ett metodval där författarna utgår från vetenskapligt granskade artiklar inom ett visst område och utifrån dessa gör en sammanställning. Att samla in data från flera forskningsartiklar inom samma område ansåg vi generera till en bredare kunskapsförståelse. Data från England, Sverige, Australien, Iran, Italien och Brasilien samlades in. Detta ansåg vi som en styrka i litteraturöversikten då flera kulturer inkluderades. Fler likheter än skillnader identifierades, vilka således ligger som grund till resultatdiskussionen.

I början av sökningsprocessen begränsades urvalet till vetenskapliga artiklar mellan åren 2016-2021 i syfte att utgå från modern, aktuell forskning. Detta gav en stor mängd träffar men inte tillräckligt många kvalitativa träffar i linje med arbetets syfte. Därför valdes att ändra tidsintervallet till 2001-2021. Detta hade kunnat väcka osäkerhet hos läsaren kring arbetets aktualitet. Efter analys av samtliga artiklar urskiljdes dock ingen skillnad i upplevelsen bland kvinnor som deltog i studier från ca 20 år tillbaka till idag.

Ytterligare inklusionskriterier som tillämpats var engelska som språk då mest vetenskapliga artiklar är skrivna på engelska. Då möjligheten till avgränsning varierade mellan de olika databaserna förde vi anteckningar kring urvalskriterierna samt de olika träffar de fick i sina sökningar i enlighet med Friberg (2017). I de databaser där det gick tillämpades peer-reviewed för att säkerhetsställa vetenskapligt granskade artiklar. Begränsning på kön användes till endast kvinnor eftersom syftet var att beskriva kvinnors upplevelser. I de databaser artiklar valts där inklusionskriterier inte gått att tillämpa såsom peer-reviewed och kön utvärderade vi noggrant ifall artiklarna var vetenskapliga och utgick från kvinnans upplevelse. Detta försvårade inte arbetet utan ledde snarare till en djupare analys.

Efter att inklusionskriterierna tillämpats påbörjades informationssökning på databaserna Cinahl subject headings och Pubmed som båda inriktar sig på medicin och omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2017). Inledningsvis test-sökte vi med orden *life change events* och *quality of life*. Efter text-sökningarna bedömde dock vi att *quality of life* gav många kvantitativa artiklar. Även ämnessökordet *life change events* tog bort då det gav för få träffar och ersattes istället med fritextsökordet *experience*.

Den slutgiltiga sökningen i samtliga databaser var *endometriosis* som ämnesord kombinerat med *experience* som fritext. Denna sökning genererade i stor mängd data, dock inte tillräckligt många kvalitativa träffar. Därav beslöts att söka i ytterligare två databaser: Academic Search Complete och MEDLINE with full text. Totalt gav sökningarna i samtliga databaser 980 träffar. I urvalsprocessen valdes först artiklar vars rubrik passade arbetets syfte ut. Vidare bland dessa lästes abstract för att få överblick och tydligare förståelse för artiklarnas innehåll. Detta tillvägagångssätt med den stora mängden träffar kan ha komplicerat sökningsprocessen. Bland annat kan relevanta artiklar ha sorterats bort. Även valet att söka och sortera i ytterligare två databaser kan ha försvårat arbetsprocessen rent tidseffektivt. Istället hade mer tid kunnat läggas initialt på att hitta rätt sökord för att få färre men fler relevanta träffar i färre antal databaser. I syfte att arbeta så systematiskt som möjligt var ambitionen att använda samma sökord i samtliga databaser, dock kunde detta ge väldigt olika mängd träffar i databaserna. Därav hade eventuellt sökorden kunnat skilja sig mellan databaserna så länge de var applicerbara på syftet. Detta kommer vi ta med oss som lärdom till framtida arbeten.

Med en överenskommen planering har vi träffats varje dag via teams möten eller via fysiska träffar. Avstämningar har skett på morgonen och vid slutet av dagen, där vi tillsammans gått igenom vart vi befunnit oss i arbetets processen och vad nästa steg blir i arbetsfördelningen. Kommunikationen har fungerat utmärkt och båda parter har haft liknande tankegångar kring arbetets innehåll och struktur samt fokuserat på att arbeta systematiskt. Öppen dialog sinsemellan har varit till stor fördel under hela arbetsprocessen. Detta då den gett utrymme att ge konstruktiv kritik till varandras texter samt reda ut oklara frågetecken som dykt upp under arbetets gång. Ett förtroende till varandra arbetssätt har lagt grund för ett tryggt och tillitsfullt arbete vilket har varit en styrka, särskilt under pandemitider.

Styrkor i analysen har varit att vi tillsammans gått igenom alla artiklar och haft en diskussion kring innehåll, vilket vidare gett tillförlitlighet till resultatet. Då vi läste artiklarna flera gånger var det lätt att bli påverkad av vad som stod i artikeln och att man vidare letade efter samma innehåll i de andra artiklarna. Detta kan ses som en svaghet, men vi försöka förhålla oss kritiskt till samtliga artiklar och betrakta varje kvinnas upplevelse som unik.

## RESULTATDISKUSSION

I bakgrunden beskrev vi att ungefär hälften av de som drabbas av endometriosis uppvisar symtom (Borgfeldt, 2019). Detta kan vara värt att notera och kan indikera att många med endometriosis lever i ovisshet om att de har sjukdomen. Resultatet och tillhörande diskussion i denna litteraturstudie bygger följaktligen på upplevelser hos kvinnor som har svåra, påtagliga symtom relaterade till endometriosis.

Vi har valt att diskutera fynden i resultatet utefter två huvudteman: synen på kvinnor i vården och synen på kvinnor i samhället, samt hur dessa två komponenter samverkar med varandra. Den grundläggande frågeställningen är om attityder och föreställningar om kvinnor i samhället kan ligga till underlag för det bristfälliga bemötandet av kvinnorna inom vården. Vidare kommer vi koppla detta till Erikssons (1994) begrepp *lidande* enligt vald teoretisk referensram.

Resultatet bekräftar att kvinnornas upplevelser av diskriminering inom vården inte var en isolerad händelse, vilket talar för ett strukturellt problem och ett systemfel inom vården. Detta då flera möttes av argumentet att smärtan skulle vara naturligt för att det hör till att vara kvinna, vilket kan tolkas som att smärta vid menstruation skulle vara naturligt. Detta anser vi är ett ohållbart perspektiv då det fortfarande inte motiverar att inte ge adekvat vård. Som tidigare beskrivet är endometriosis en sjukdom som drabbar var tionde kvinna i fertil ålder (Borgfeldt m.fl., 2019). Vi undrar således hur en så pass utbredd sjukdom ändå innefattar en lång kamp för kvinnor att bli trodda på eller bli utredda för. Det långt utdragna förloppet av diagnostisering kan bland annat hänvisas till normaliseringen av kvinnors smärta (Borgfeldt m.fl., 2019; Hudelist m.fl., 2012; Socialstyrelsen, 2018). Många kvinnor med endometriosis har erfarit dåligt bemötande från vården då de ofta blivit ifrågasatta och misstrodda gällande smärta och andra sjukdomsrelaterade symtom (Borgfeldt m.fl., 2019).

Diskrimineringen mot kvinnorna verkar röra sig utifrån två argument: att smärtan skulle vara naturlig för att vara just kvinna och misstron av kvinnornas upplevelser. Dock är det rimligt att ifrågasätta om dessa argument är tillräcklig motivering för att inte ge adekvat smärtlindring eller ordentlig utredning och behandling. Utifrån resultatet diskuterade vi bristen på kunskap om endometriosis i samhället och vården, samt om det kan ha och göra med att det är just kvinnor som drabbas. Detta ledde vidare in på frågor kring huruvida problemet kan kopplas till normer och föreställningar kring synen på kvinnor i allmänhet, vilka i sin tur påverkar kvinnans samhällsstatus och rättighet till vård.

### Synen på kvinnor i vården

Bach m.fl. (2016) beskriver att historiska föreställningar om att bäckensmärtor vid endometriosis är av psykosomatisk natur än idag integreras inom vården och lever kvar bland vissa sjuksköterskor. Dessa föreställningar skapar negativa attityder som ger konsekvenser i omvårdnaden. Detta då vissa sjuksköterskor uppgav inte se endometriosis som en legitim sjukdom och således inte ansåg att patienten vara berättigad av den vård de sökte. Bach m.fl. (2016) beskriver vidare hur en kvinna med misstänkt endometriosis, som lidit av svåra bäckensmärtor sedan menstrual debut nekats undersökning. Detta då hon först behövde genomgå en psykiatrisk bedömning innan hon fick undersökas av en gynekolog.

Normalisering av smärtsymtom ledde till att vissa sjuksköterskor uttryckte frustration i mötet med de patienter som uttryckte svåra smärtbesvär och några valde aktivt att inte hjälpa dem med smärtlindring, då de ansågs som emotionellt instabila. Johnston-Robledo m.fl. (2020) beskrev menstruationens konsekvenser på kvinnan liv och hur bilden av kvinnlig smärta förmedlas. Via populärkulturen skapas en stereotyp bild av en kvinna som menstruerar där kvinnan framställs som känslomässigt instabil, hormonell och okontrollerbar. Utifrån kulturella företeelser skapas en social stigmatisering till följd av menstruationen som påverkar kvinnans hälsa, sexualitet, välbefinnande och samhällsstatus. Ballard m.fl. (2006) beskriver vidare hur föreställningar kring dysmenorré påverkar vårdmötet, där kvinnor ombetts beskriva sin smärta. Vid smärtbeskrivning ifrågasattes äktheten i smärt symtomen då läkaren menade att smärtan de upplevde var symtom kopplat till menstruation. Att smärta ansågs vara helt normal och något kvinnan fick uthärda och lära sig leva med. Effekten av detta ledde till att kvinnorna började ifrågasätta sina egna upplevelser och tänkte att smärtan faktiskt satt i deras huvud.



Misstron och trivialiseringen av kvinnorna i möten med vården har bidragit till fördröjd diagnostik. Vi har diskuterat hur även detta kan kopplas till stereotypa föreställningar om kvinnor, samt om det således finns skillnader i bemötandet av män och kvinnor i vården avseende smärta. Enligt en studie av Falk m.fl. (2016) behövde kvinnor rapportera högre nivåer av besvär med smärta än män för att sjukvårdspersonal skulle identifiera och dokumentera symtomen. Detta resultat tydde på att kvinnor inte får uppmärksamhet och symtomlindring i samma utsträckning som män, vilket belyser ett allvarligt problem gällande jämlikhet i vården som behöver hanteras inom yrkeskåren. Friberg och Öhlén (2019) beskrev i sin artikel att den behandling en patient erhåller beror på vilket kön de tillhör. Att kvinnor i större utsträckning är underbehandlade och att anledningen till att kvinnor inte får tillgång till nyare och dyrare läkemedel i jämförelse med män grundas i en maktordning. Friberg och Öhlén (2019) beskriver utifrån detta hur viktigt det är att tillämpa ett genusperspektiv inom vården, då det synliggör skillnader och främjar mötet med patienten. Det är även av stor vikt att låta patientens upplevelse ta plats i vårdmötet samt att i sitt arbete tillämpa ett kritiskt förhållningssätt. Detta genom kännedom om att det som betraktas normalt ofta bottenar i föreställningar bundna till egna erfarenheter, som vidare kan utgöra hinder för den personcentrerade vården, där varje människa är unik och ska behandlas utefter det.

### Synen på kvinnor i samhället

Trots att endometriosis är en vanligt förekommande sjukdom som drabbar var tionde kvinna i fertil ålder saknas det än idag forskning inom området. Holmberg (1993) menar att kvinnlighet definieras av underordningen till manlighet. Hon beskriver *genussystemet* utefter Hirdan (1987) som förklarar maktförhållandena mellan män och kvinnor. Genus kan beskrivas som socialt kön, en konstruerad, social och kulturell roll som vi ständigt skapar och upprätthåller (Eriksson, 2019). Enligt genussystemet utefter Hirdan (1987) ses män som normen och utgångspunkten för det mänskliga. Att vara kvinna blir därav sekundärt och avvikande från normen. Med denna utgångspunkt om mannen som norm och mäns överordning i samhället är det inte förvånande att det saknas mycket kunskap om en kvinnosjukdom som endometriosis. Eduards (1992) i Holmberg (1993) menar att kvinnors underordning av män återfinns på både personlig och kollektiv nivå. Vidare beskrivs att de problem som kvinnors erfar och upplever betraktas som individuella och personliga och därav inte legitima för underlag till politisk handling. Slutligen förklaras att skillnaden som görs på kvinnors erfarenheter som privata snarare än politiska ligger till grund för makten i det patriarkala samhället. Detta resonemang kan jämföras med normaliseringen kring kvinnors

smärtsymtom och därav kvinnornas långa kamp för att få fastställd diagnos. Diskrimineringen av kvinnor inom vården kan således jämföras med den generella synen på kvinnor i samhället, samt vara underlag för bristen på forskning.

### Den lidande människan

Som beskrivet i resultatet bidrog bristen på kunskap och information till ett lidande för kvinnorna. Eriksson (1994) beskriver begreppet *livslidande* som ett lidande som rör allt vad det innebär att leva och att vara människa. Detta kan vidare innebära förlust av förmåga att utföra olika sociala uppdrag. Lidandet kan uppstå ur sociala sammanhang vid exempelvis förlust av en position eller utanförskap. Detta kan tänkas spegla det utanförskap i till exempel kvinnornas upplevelser av infertilitet, att inte känna sig normal i jämförelse med andra kvinnor eller en förlust av den sociala rollen som mamma. Det kan även tänkas utifrån Eriksson (1994) att ett livslidande kan uppstå ur de kraven som ställs på kvinnor i samhället utifrån normer, strukturer och föreställningar om vad det innebär att vara kvinna. Detta i kombination med sjukdomen endometriosis som kan upplevas som ett hot/hinder mot den kvinnliga identiteten och kan således tänkas skapa ett livslidande. Även att den brist på kunskap och forskning som råder utgör ett livslidande för kvinnorna.

Nära förankrat vårdlidandet återfinns *sjukdomslidandet* som enligt Eriksson (1994) tillkommer framför allt vid smärta. Både lidandet från kroppslig smärta men även det själsliga och andliga lidandet som kan uppkomma ur människans upplevelser av kränkning förnedring relaterat till sin sjukdom. Detta kan vidare enligt Eriksson (1994) förekomma i till exempel brist på gott bemötande från vårdpersonal eller uppstå i det sociala sammanhanget.

Till skillnad från sjukdomslidandet kopplar inte Eriksson (1994) vårdlidandet till förkroppsligad sjukdom, utan lidandet ses snarare som ett svar på utebliven/bristfällig vård. Hon beskriver hur varje människas lidande utspelas i ett lidande drama som gestaltar lidandets innersta väsen. I detta drama söker människan efter medaktörer i försök att lindra lidandet, men alltför ofta finner inte den lidande människan en medaktör till sitt drama. Detta kan spegla vårdmötet där kvinnan uppsöker vård för smärtproblematik kopplat till endometriosis och lidandets drama startar då vården inte bekräftar kvinnan och känslor av maktlöshet och kränkning uppstår. Eriksson (1994) menar att kränkningar yttrar sig i att vårdgivaren möter patienten med nonchalans och ett oempatiskt förhållningssätt. Vilket

fråntar patienten sin möjlighet att leva fullt ut som människa och utmynnars i en begränsad tillvaro kantad av väntan, ensamhet, bekymmer och osäkerhet.

Att kvinnornas lidande kan grunda sig i det faktum att det är just kvinnor väcker etiska frågor. Det strider till exempel mot *människovärdesprincipen*, som enligt Sandman och Kjellström (2018) syftar till alla människors lika värde oavsett position i samhället eller personliga egenskaper. Det innebär att alla har rätt till frihet och ett värdigt liv, samt allas rätt till jämlik vård oavsett egenskaper som i detta fall exempelvis kön. Som beskrivet i bakgrunden har personal inom hälso- och sjukvård ett ansvar att förhålla sig till människovärdesprincipen i alla vårdmöten med respekt och omtanke för personen (Socialstyrelsen, 2018).

Diskrimineringen mot kvinnorna inom vården strider således mot denna princip då de reduceras till egenskaper av kön snarare än att ses som hela människor.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att föreställningar kring kvinnlig smärta kan influera vårdmötet och därmed ligga till grund för lidande. Detta då samhället och sjukvården utgår från en stereotyp bild av hur en kvinna ska uppleva, beskriva och hantera smärta, vilket kan leda till felbehandling och feldiagnostisering. Det är således av stor vikt i sin profession som sjuksköterska att vara medveten kring normer och föreställningar och koppla dem till etiska värden. Det centrala inom omvårdnaden bör vara att ständigt styrka patienten autonomi, värdighet och respekt för att skydda patienten från lidande. Att inte formas av normativa föreställningar och sjukdomsbilder, utan istället fokusera på människan som lider bakom sjukdomen. Utbildningar inom hälso- och sjukvård bör fokusera på att utbilda inom jämlik vård samt fokusera på personcentrerad vård för att möta den lidande patienten och uppnå hälsa, trots sjukdom.

## 10 KLINISKA IMPLIKATIONER

Allmänsjuksköterskan kommer med stor sannolikhet möta patienter som lider av endometriosis i sitt arbete. Således är det av klinisk betydelse att besitta kunskap gällande endometriosis samt inneha förståelse kring sjukdomens inverkan på kvinnans liv. Det är önskvärt att kvinnornas upplevelser av att leva med sjukdomen ska belysa de brister som finns inom vården och att detta leder till förbättring vad gäller vård och bemötande. Rådande kunskapsläge vad gäller sjukdomen måste aktualiserat inom vården och forskning kring endometriosis måste prioriteras.

## 11 FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Då var tionde kvinna drabbas av endometriosis och sjukdomen således klassas som en folkhälsosjukdom finns förvånansvärt lite kunskap kring sjukdomen i samhället och inom vården. Förslag till fortsatt forskning är att undersöka varför det finns det så lite kunskap kring sjukdomen när det är så många som lider? Att även undersöka ifall man stärker kvinnors kunskap kring kvinnohälsa skulle leda till snabbare diagnos samt minskat livslidande.

## 12 SAMMANFATTNING

Utifrån denna litteraturstudie framkommer det att normer och okunskap från samhället och vården skapar ett lidande i kvinnans liv. Vilket bidrar till en begränsad tillvaro, då hennes fysiska, psykiska, sociala och sexuella hälsa påverkas. Kvinnorna upplevde misstro, normalisering och trivialisering i mötet med vården vilket både lett till försening av diagnos samt felbehandling. För att ge legitim vård till dessa kvinnor krävs det att sjukvården och samhället behöver mer kunskap kring sjukdomen och prioritera forskning kring kvinnosjukdomar. Detta då kvinnor måste få jämlik vård, i samma utsträckning som alla andra medborgare i samhället.

## 13 REFERENSFÖRTECKNING

\*artikel inkluderad i resultatet

Bach, A. M., Risoer M. B., Forman, A., & Seibaek, L. (2016) Practices and Attitudes Concerning Endometriosis Among Nurses Specializing in Gynecology. *Global qualitative nursing research*, 3, 2333393616651351. <https://doi.org/10.1177/2333393616651351>

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>

Blondal, K., & Halldorsdottir, S. (2009) The challenge of caring for patients in pain: from the nurse's perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 18(20), 2897-2906. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02794.x

Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E., & Andersson, U.-B. (2019). *Obstetrik och gynekologi* (5. rev. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

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

\*Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

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

Eriksson, H. (2019). Genus. I A. Friberg, F., & Öhlén, J (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 337-357). (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Falk, H., Henoch, I., Ozanne, A., Öhlen, J., Ung, E. J., Fridh, I., Sarenmalm, E. K., & Falk, K. (2016). Differences in Symptom Distress Based on Gender and Palliative Care

Designation Among Hospitalized Patients. *Journal of nursing scholarship : an official publication of*

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, 4. rev. uppl. Natur & Kultur: Stockholm 2016.

Friberg, F. (Red.). (2017). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (3. upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. & Öhlén, J. (2019). Person. I A. Friberg, F., & Öhlén J (Red), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 311-334). (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Friedmann, I. (Red). (2021). *Endometrios*. Hämtad 25 november, 2021, från 1177 Vårdguiden, <https://www.1177.se/Stockholm/sjukdomar--besvar/konsorgan/klada-och-smarta-i-underlivet/endometrios/>

\*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. *Psychol Health*, 33(11): 1264-1378. doi: 10.1080/08870446.2018.1496252.

\*Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S. (2020). “A protracted struggle” - A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 2020.374.75. DOI: 10.37464/2020.374.75

\*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative Study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc)*, 27 (1-2), 205-211. DOI: 10.1111/jocn.13872

Holmberg, C. (1993). *Det kallas kärlek: en socialpsykologisk studie om kvinnors underordning och mäns överordning bland unga jämställda par*. (1. uppl.). Diss. Göteborg: Univ. Göteborg.

Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., Tammaa, A., & Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: Causes and possible consequences. *Human Reproduction*, 27(12), 3412–3416.

doi:10.1093/humrep/des316

Hudson, N., Law, C., Culley, L., Mitchell, H., Denny, E., Norton, W., & Fenning-Raine, N. Men, chronic illness and healthwork: accounts from male partners of women with endometriosis. *Sociology of Health & Illness*, 42(7), 1532-1547. doi: 10.1111/1467-9566.13144

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

Johnston-Robledo, I., & Chrisler, J. C. (2020). The Menstrual Mark: Menstruation as Social Stigma. In C. Bobel (Eds.) et. al., *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. (pp. 181–199). Palgrave Macmillan.

Kim, H. S., Chung, H. H., Song, Y. S. (2014). Risk and prognosis of ovarian cancer in women with endometriosis: a meta-analysis. *British journal of cancer*, 110(7), 1878-1890. <https://doi.org/10.1038/bjc.2014.29>

Klein, S., D'Hooghe, T., Meuleman, C., Dirksen, C., Dunselman, G., & Simoens, S. (2013). What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study. *Reproductive biomedicine online*, 28(1), 116–124.

doi:10.1016/j.rbmo.2013.09.020

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

\*Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M. (2020). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nursing Open*. 2021;8:1275-1282. DOI: 10.1002/nop2.744

Olovsson, M. (2021). *Endometriosis*. Hämtad 25 november, 2021, från Internetmedicin, <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/endometriosis/>

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

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Silfverberg, G. (Red.). (2019). *Nya vägar i vårdetiken*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2018). Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis: Stöd för styrning och ledning (Artikelnummer: 2018-12-27). Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

\*Souza Sao Bento, P A., & Nunes Moreira, M C. (2017). The experience of illness of women with endometriosis: narratives about institutional violence. *Ciencia & Saude Coletiva*, 22(9):3023-3032. DOI: 10.1590/1413-81232017229.03472017

*Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 48(6), 569–576.  
<https://doi.org/10.1111/jnu.12254>

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1a. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

\*Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis. *Feminism & Psychology*, 30(1), 22-41. DOI: 10.1177/0959353519826170



Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s. 66-67, 77-79). Studentlitteratur.

## 14 BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Academic Search Complete 2021-10-23	(DE "ENDOMETRIOSIS" AND (experience))	248	English 2011-2021	33	14	Grundström m.fl. (2020)
Cinahl subject headings 2021-10-18	("Endometriosis"[Mesh]) AND (experience)	137	Peer reviewed English Female 2011-2021	25	16	Grundström m.fl. (2017) Young m.fl. (2020)
MEDLINE with full text 2021-10-23	(MH "Endometriosis" AND (experience))	295	English 2011-2021	20	17	Souza Sao Bento, P A., & Nunes Moreira, M C. (2017)

Pubmed 2021-10-18	("Endometriosis"[Mesh]) AND (experience)	300	English Female 2011-2021	20	10	Grogan m.fl. (2018) Hållstam m.fl. (2018) Modari m.fl. (2014) Namazi m.fl. (2020) Rea m.fl. (2020)
----------------------	---	-----	--------------------------------	----	----	--

## 15 BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Denny, E.	Women's experience of endometriosis	2004  England  Journal of Advanced Nursing	Att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 15 kvinnor i åldrarna 20-50 år. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	Resultatet visade att kvinnorna hade upplevt fördröjd diagnostisering till följd av normalisering och underminering av deras symtom i möten med sjukvården. Smärtsymtom hade stor negativ påverkan på olika aspekter i livet som relationer, sexuell hälsa, socialt liv och arbete. Kvinnorna uppgav delade upplevelser kring behandling för endometrios och var mer positivt inställda till kirurgi än medicin. Många hade upplevt negativa biverkningar av sin behandling och upplevde oro kring långvariga effekter. Kvinnorna delade med sig av blandade känslor kring framtiden så som hopplöshet, pessimism och oro kring att inte bli bättre, men även positiva känslor av hopp efter exempelvis lyckad kirurgisk behandling.

Grogan, S., Turley, E., & Cole, J.	‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis.	2018  England  Psychology Health	Att förstå kvinnors upplevelse av att hantera endometrios och påverkan på deras liv.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 34 kvinnor i åldrarna 22-56 år. <b>Datainsamling:</b> Onlinefrågeformulär <b>Dataanalys:</b> Induktiv tematisk analys	Kvinnorna uppgav att deras tillvaro försvårades till följd av symtom som smärta och trötthet. Smärtan påverkade faktorer i vardagen som relationer, sexuell hälsa, arbete och träning. De uppgav besvärliga biverkningar av smärtlindrande medicin.  Återkommande teman var även normalisering och misstro av smärta från vården, vilket ledde till fördröjning av diagnostik. Kvinnorna upplevde brist på stöd från vården och anhöriga. Detta ledde även till att de ofta försökte dölja sina symtom.
Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S.	“A protracted struggle” - A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden.	2020  Sverige  Australian Journal of Advanced Nursing	Att beskriva kvinnor som lider av endometrios upplevelse utav bemötade inom sjukvården.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 16 bloggar skrivna mellan 2008-2019 av personer i åldrarna 22-34. <b>Datainsamling:</b> Via en onlinesökningsmotor med olika kombinerade forskningstermer. <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	De kvinnliga bloggarna upplevde brist på tillit till vården på grund av misstroende vårdpersonal som normaliserade, förminskade och förnekade deras symtom. De upplevde brist på hjälp, kunskap och förståelse från sjukvården samt långa väntetider, vilket ledde till lidande och psykisk ohälsa.  Några kvinnor hade upplevt positivt bemötande i sjukvården och beskrev att det

					fick dem att känna tacksamhet och uppskattning att bli bekräftade i sin sjukdom.
Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C.	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study	2018 Sverige Journal of Clinical Nursing	Att identifiera och beskriva upplevelsen av vårdmöten bland kvinnor med endometriosis	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 9 kvinnor i åldrarna 23-55 år. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	<p>Kvinnorna uppgav att endometriosen påverkade hela tillvaron och upplevde att de i mötet med vården blivit misstrodda, förminskade och även exponerade då de tvingats dela med sig utav privata känslor och tankar. Misstankar kring psykosomatisk besvär eller också att kvinnan hade ett missbruk var några erfarenheter bland kvinnorna. Bemötandet resulterade i känsla av hopplöshet, samt en kamp om att ständigt behöva övertyga vårdpersonalen kring sina besvär.</p> <p>Kvinnorna berättade också om de möten som upplevts varit konstruktiva inom vården och hur dessa hjälp dem fått en djupare förståelse endometriosis. I dessa möten hade vårdpersonalen social kompetens, en god pedagogisk förmåga och kunskap om sjukdomen. I detta möte upplevde kvinnorna</p>

					att de blev erkända och bemötta som en människa och inte som en kropp.
Hållstam, M Stålnacke, C Svensén, M Löfgren	Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study	2018  Sverige  Sexual & Reproductive Healthcare	Att undersöka kvinnors upplevelse av smärtsam endometriosis inklusive långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser, påverkan av behandling och utveckling av egna copingstrategier.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 13 kvinnor i åldrarna 24-48 år. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	Kvinnorna upplevde endometriosen som begränsande i livet. Smärtan medförde känslor av att vara onormal. Osäkerhet kring när smärtan skulle inträffa hade stor påverkan i det vardagliga livet. Kvinnorna upplevde känslor av värdelöshet och isolering på grund av svårigheter att upprätthålla relationer och oförmåga till ett fungerande sexliv.  Kvinnorna beskrev ett beroende till vården där förståelse och kunskap var avgörande faktorer för att stärka deras självförtroende och acceptans till sjukdomen. Vissa av kvinnorna upplevde att acceptans och att inte se sig som ett offer gjorde det lättare att hantera sjukdomen.  Att bli bemött utav okunskap och misstro i vården ledde till känslor av besvikelse och utsatthet. Flera upplevde rädsla för infertilitet. Erfarenhet av fördröjd

					<p>diagnostisering och olämpliga behandlingsförslag som graviditet var förekommande. Farmgalofisk behandling hjälpte att klara av det vardagliga livet men många upplevde besvärliga biverkningar.</p> <p>Kvinnorna beskrev att leva med endometriosis som en sorg med existentiella tankar som följd och ett sökande efter mening, förståelse och sätt att hantera sin livssituation.</p>
Modari, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D.	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.	2014  Australien  BMC Women's Health	Att utforska kvinnors upplevelser av endometriosis och om det finns skillnader mellan åldersgrupper.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 35 kvinnor i åldrarna 16-35 och äldre.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Dataanalys:</b> Tematisk analys</p>	<p>Gemensamt för de olika åldersgrupperna var att kvinnorna uppgav att smärta hade stor påverkan på flera plan i livet som arbete, socialt och sexuellt. Många hade problem med psykisk ohälsa som depression, känslor av uppgivenhet och låg självkänsla på grund av sjukdomssymtom och dåligt bemötande inom vården.</p> <p>De flesta upplevde bemötandet inom vården som negativt då de möttes av misstro, brist på information och kunskap, brist på tillgänglighet och långa väntetider samt normalisering av symtom. Detta ledde ofta</p>



					till försenad diagnos. Flera hade blivit rekommenderade graviditet som behandlingsmetod. Många uppgav rädsla för biverkningar av medicinsk behandling samt rädsla för tolerans av smärtstillande. Rädsla för infertilitet var också vanligt förekommande och påverkade kvinnornas självbild som kvinna.
Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M.	Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran.	2020  Iran  Nursing Open	Att undersöka endometriosis påverkan på Iranska kvinnors liv	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 20 kvinnor i åldrarna 23-43 år. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	Smärta och svåra blödningar beskrev kvinnorna som en stor problematik i deras liv. Detta påverkade deras förmåga att arbeta och det vardagliga livet i stort. Sociala livet påverkades då kvinnorna upplevde misstro och brist på förståelse från anhöriga, samt upplevde oförmåga att utföra vardagliga aktiviteter på grund av smärta. Symtomen hade även stor negativ påverkan på kvinnornas äktenskap och sexliv. De beskrev känslor av misslyckande och svaghet i rollen som kvinna relaterat till endometriosis. Många upplevde oro kring infertilitet. Kvinnorna beskrev även olika metoder till självhjälp i form av smärtlindring som till exempel fysisk aktivitet.

<p>Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., &amp; Guillari, A.</p>	<p>Living with endometriosis: a phenomenological study</p>	<p>2020  Italien  International journal of qualitative studies on health and well-being</p>	<p>Att undersöka och förstå kvinnors erfarenhet av att leva med endometrios</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 25 kvinnor i åldrarna 18-54 år. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys</p>	<p>Kvinnorna uppgav att smärta påverkade varje beslut i vardagen och hade inverkan på deras partnerskap, sexuella hälsa, sociala relationer, prestation på arbetet och deras fritid. Att bli misstrodd av närstående resulterade i känslor av ensamhet och ledde till isolering. Misstro från sjukvården resulterade i fördröjning av diagnostik. Kvinnorna beskrev att moderskapet var en grundläggande aspekt i att vara kvinna och rädsla för infertilitet var därför stor, framförallt bland de yngre kvinnorna. Rädsla rörde sig även kring om endometriosbehandlingen skulle kunna påverka fostret i magen.</p>
<p>Souza Sao Bento, P A., &amp; Nunes Moreira, M C</p>	<p>The experience of illness of women with endometriosis: narratives about institutional violence</p>	<p>2017  Brasilien  Ciencia &amp; Saude Coletiva</p>	<p>Att belysa kvinnors livsberättelser av endometrios samt diskutera innebörden av sjukdomsupplevelsen i förhållande till institutionellt våld.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 20 kvinnor där ålder inte framkommer. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Dataanalys:</b> Komparativ och omfattande analys</p>	<p>Kvinnorna upplevde symtom som svår smärta. Vissa vårdmöten där kvinnorna hade upplevt sig bli bekräftade av engagerad vårdpersonal upplevdes som positiva. Dock redogjorde kvinnorna även för en lång kamp för att få diagnos och behandling för endometriosen. De beskrev långa väntetider och brist på kunskap och specialistvård.</p>

					<p>Kvinnorna beskrev att läkare hade förminskat deras lidande och reducerat detta till något som hörde till att vara kvinna. Vidare i möten med vården hade de upplevt brist på förståelse från vårdpersonal, samt förnedring och exponering vid undersökningar. En del kvinnor beskrev hur läkare hade tagit högre priser när de hörde att kvinnorna uppsökte endometrioscivård. Höga kostnader för behandling upplevdes som ett problem för många. Flertal kvinnor beskrev ett sökande efter acceptans och att bli bekräftad i sin sjukdom, De sökte kunskap om endometrioscivård och använde detta i försök att ta kontroll och makt över sin kropp och livssituation.</p>
Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M.	Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis.	2020  Australien  Feminism & Psychology	Att undersöka kvinnors erfarenheter av att navigera kunskap och makt inom medicinska möten för endometrioscivård.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 26 kvinnor i åldrarna 18 år och äldre.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Dataanalys:</b> Tematisk analys</p>	<p>Kvinnorna upplevde att själva skaffa kunskap och ta kontroll över sin sjukdom och situation var nödvändigt. De beskrev att deras kunskap hjälpt dem i möten med vården och att de således kunnat vägleda läkare i processen för att få diagnos och behandling. Kvinnorna beskrev hur denna kunskap bidrog till en maktkamp mellan läkarna och dem själva, samt hur detta</p>

					<p>orsakat dem ett lidande. De upplevde många gånger att de blev misstrodda och förminskade av läkare och även anklagade för att vara ute efter droger. De noterade även avgiften läkarna tog för besöken och upplevde att specialistläkares fokus var att tjäna pengar på deras lidande. Kvinnorna upplevde läkarna som auktoriteter med makt över deras liv.</p>
--	--	--	--	--	--