



Namn	Sofie Lindholm och Tanya Pena
Program	Sjuksköterskeprogrammet
Program hp	180 hp
Kurs	Självständigt arbete
Kurs hp	15 hp
Termin	VT
År	2023
Kurskod	VKGK13
Kursansvarig institution	Institutionen för vårdvetenskap
Nivå	Grundnivå
Handledare	Annica Lagerin
Examinator	Anna Klarare

Att leva med endometrios

En litteraturöversikt om kvinnors erfarenheter

Living with endometriosis

A literature review of women's experiences

Sammanfattning

Bakgrund	Endometrios är en östrogenberoende sjukdom som globalt drabbar var tionde kvinna i fertil ålder varav genomsnittstiden för diagnostisering är 7–9 år. Symptomen karaktäriseras av svår smärta samt infertilitet och det finns i dagsläget ingen botande behandling. Flera förbättringsområden vid vård av patienter med endometrios har identifierats, där sjuksköterskor spelar en betydande roll.
Syfte	Att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.
Metod	Allmän litteraturoversikt med deskriptiv design. De databaser som användes var PubMed och Cinahl, varav elva artiklar med kvalitativ ansats ingick i resultatdelen.
Resultat	Resultatet utmynnade i fyra huvudteman med tio underteman. Essensen i innehållet var att sjukdomen hade en negativ inverkan på de drabbade kvinnornas upplevda välbefinnande och livskvalitet utifrån såväl fysiska-, psykiska- som sociala aspekter. Att bli tagen på allvar, få en diagnos och stöd framhölls som viktiga faktorer i hanteringen av sjukdomen.
Slutsats	Ett personcentrerat helhetsperspektiv kring de drabbade kvinnorna och deras behov är nödvändigt för att bidra till en professionell omvårdnad av kvinnor med endometrios.
Nyckelord	<i>Endometrios, erfarenheter, livskvalitet, smärta, hanteringsstrategier</i>

Abstract

Background

Endometriosis is an estrogen-dependent disease that globally affects one in ten women in fertile age, of which the average time for diagnosis is 7-9 years. The symptoms are characterized by severe pain and infertility and there is currently no curative treatment. Several areas for improvement in the care of patients with endometriosis have been identified, in which nurses play a significant role.

Aim

To describe women's experiences of living with endometriosis.

Method

General literature review with descriptive design. The databases used were PubMed and Cinahl, of which eleven articles with a qualitative approach were included in the results section.

Results

The result opened into four main themes with ten subthemes. The essence of the content was that the disease had a negative impact on the affected women's perceived well-being and quality of life based on both physical, psychological and social aspects. Being taken seriously, getting a diagnosis and support were highlighted as important factors in managing the disease.

Summary

A person-centered overall perspective on the affected women and their needs is necessary to contribute to the professional care of women with endometriosis.

Keywords

Endometriosis, experiences, quality of life, pain, management strategies.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Endometriosis	1
Patofysiologi och symptom.....	2
Diagnostik och behandling.....	2
Samhälleliga och etiska aspekter.....	3
Sjuksköterskans ansvarsområde	5
Vårdande samtal.....	7
Problemformulering.....	8
Syfte	8
Teoretisk referensram	8
Metod	9
Datainsamling.....	9
Dataanalys	11
Forskningsetiska överväganden.....	11
Resultat.....	13
Att leva med smärta.....	13
Fysiska aspekter.....	13
Psykiska aspekter	14
Inverkan på livskvalitet	14
Vardag, arbete och sociala kontexter	14
Relationer, intimitet och infertilitet	15
Identitet och självbild.....	16
Betydelsen av stöd	16
Mötet med vården och samhället.....	17
Att inte bli tagen på allvar	17
Att få en diagnos.....	17
Hanteringsstrategier.....	18
Stöd, acceptans och information	18
Egenvård och behandling.....	19
Diskussion	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion.....	21
Smärtan som genomsyrade allt.....	21
En kamp för att bli tagen på allvar	22
Vikten av bemötande, förståelse och stöd	23

Kliniska implikationer.....	25
Förslag fortsatt forskning.....	25
Slutsats	26
Referensförteckning.....	27

Bilagor

Bilaga 1: Sökmatrix

Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

Bilaga 3: Kvalitetsgranskning

Inledning

Vi kom under vår praktik i kontakt med sjukdomen endometrios, som vi båda tidigare hade hört talas om men inte hade några fördjupade kunskaper kring. Två patienter med sjukdomen som vi samtalade med beskrev negativa erfarenheter av sina möten med vården, vilket ledde till funderingar då det är av stor vikt att patienter känner sig väl bemötta när de söker vård. En nyfikenhet väcktes i att utforska patienters erfarenheter av att leva med endometrios samt undersöka vad sjukdomen har för påverkan på de drabbades hälsa och livskvalitet. Som blivande sjuksköterskor kommer vi med största sannolikhet att möta fler patienter med sjukdomen eller med symptom som tyder på endometrios, varav det kändes viktigt och samtidigt intressant att undersöka kvinnors egna erfarenheter för att få en bättre förståelse för deras situation samt en fördjupad kunskap om sjukdomen.

Bakgrund

Endometrios

Endometrios är en inflammatorisk och östrogenberoende sjukdom som globalt drabbar ungefär var tionde kvinna i fertil ålder och sjukdomen är förknippad med såväl symptom på smärta som infertilitet (Ahn m.fl., 2015; Gay m.fl., 2022; Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2018). Men trots att sjukdomen är mycket vanlig hos kvinnor kan det vara både svårt och tidskrävande att få en ställd diagnos (Borgfeldt m.fl., 2019; Ghai m.fl., 2020; Staal m.fl., 2016).

År 2018 publicerade Socialstyrelsen nationella riktlinjer med rekommenderade åtgärder för bland annat diagnostik, behandling och omvårdnad vid endometrios. Riktlinjerna förordar en ökad kunskap hos vårdpersonalen samt en bättre vård och uppföljning av drabbade kvinnor. Detta för att minska risken för svårare symptom men också för att reducera höga samhällskostnader till följd av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2018). I en utvärdering som gjordes av Socialstyrelsen (2019) identifierades flera förbättringsområden, bland annat bättre rutiner för smärtlindring i det akuta skedet, bättre uppföljning efter insatt behandling, ökad fortbildning av vårdpersonal och fler multiprofessionella endometriosteams på kvinnokliniker.

Patofysiologi och symptom

Endometriosis innebär att livmoderslemhinneliknande vävnad, så kallade endometrioshärdar, växer utanför livmoderhålan och den mest allmänt accepterade teorin är att tillväxten beror på retrograd menstruation (Ahn m.fl., 2015; Izumi m.fl., 2018). Runt endometrioshärdarna uppstår inflammation och sammanväxningar vilket i sin tur kan leda till smärta samt nedsatt fertilitet (Borgfeldt m.fl., 2019). Trots långt gången forskning håller etiologin samt patofysiologin fortfarande på att kartläggas (Ahn m.fl., 2015; Izumi m.fl., 2018; Staal m.fl., 2016).

Symptomdebut sker generellt i 20–30 års ålder (Borgfeldt m.fl., 2019) och det föreligger en individuell variation av smärtans utbredning, typ och intensitet (Socialstyrelsen, 2018). Klassiska symptom är dysmenorré, bäckensmärta och dyspareuni (Gay m.fl., 2022; Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2018; Staal m.fl., 2016), men även samlagssmärta, buksmärta och blödningsrubbnings förekommer (Borgfeldt m.fl., 2019). För en del breder smärtan också ut sig med tiden, vilket kan leda till ett mer kroniskt smärttillstånd. Det är vanligt att symptom vid endometriosis misstolkas av hälso- och sjukvårdspersonalen, där det förekommer att undersökningar görs av felaktiga organ som sällan visar några avvikelser (Socialstyrelsen, 2018).

Diagnostik och behandling

Vägen till diagnos startar vanligen inom primärvården med en initial symptombedömning och remiss (Dixon m.fl., 2021). Dock kan det ta lång tid att få en ställd diagnos med ett genomsnittligt tidsspänn på 7–9 år från det första symptomet till diagnostisering (Ghai m.fl., 2020), varav fördröjningar bland annat beror på icke-invasiva metoder för att upptäcka sjukdomen (Ahn m.fl., 2015), bristande kunskap om sjukdomen hos hälso- och sjukvårdspersonal (Gay m.fl., 2022), vårdpersonalens inställning till menstruation och normalisering av smärta från såväl de drabbade som från vårdpersonal (Borgfeldt m.fl., 2019; Ghai m.fl., 2020) samt hormonella preventivmedel som modererar symptomen (Borgfeldt m.fl., 2019; Staal m.fl., 2016). Dixon m.fl. (2021) beskriver samtidigt att fastställande av diagnos kan vara utmanande eftersom symptomen kan vara vaga, ospecifika och av varierande karaktär.

Diagnos ställs normalt genom en kombination av undersökningar där en del i diagnostiken är kvinnornas egen symptombeskrivning, sjukdomshistoria och eventuella fynd vid gynekologisk undersökning (Socialstyrelsen, 2018). Med laparoskopi eller laparotomi kan diagnosen säkerställas och vid osäkerhet kan prover tas från bukhinnan genom biopsi (Borgfeldt m.fl., 2019).

Det finns ingen botande behandling av endometriosis utan syftet handlar om att lindra smärta, bevara fertilitet och behandla eventuella psykiska besvär till följd av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2018).

Behandlingen kan vara symptomatisk, hormonell eller kirurgisk (Almås m.fl., 2019). Dock är det vanligt med återfall efter farmaceutisk-, eller kirurgisk behandling vilket föranleder forskare att fortsätta sökandet efter alternativa behandlingsmetoder (Ahn m.fl., 2015).

Samhälleliga och etiska aspekter

Hälso- och sjukvården utgör en betydelsefull del av den svenska välfärden där ansvaret är fördelat på såväl nationell, regional och lokal nivå. Så som andra offentliga organisationer styrs hälso- och sjukvården av politiker, där det ligger i samhällets intresse att det finns fungerande styrsystem (Berlin & Kastberg, 2011). Bestämmelser om ansvarsförhållanden samt övergripande mål och riktlinjer för vården definieras i *Hälso- och sjukvårdslagen* (SFS, 2017:30), varav tre principer ligger till grund för prioriteringar inom hälso- och sjukvården: *människovärdesprincipen*, *behovs- och solidaritetsprincipen* och *kostnadseffektivitetsprincipen*.

Människovärdesprincipen innebär att all vård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet, behovs- och solidaritetsprincipen innebär att resurser inom sjukvården ska fördelas efter behov och kostnadseffektivitetsprincipen att det ska finnas en rimlig relation mellan kostnader och nytta (*Prioriteringar inom hälso- och sjukvården: Socialutskottets betänkande*, SOU14 1996/97). Det var med utgångspunkt i dessa prioriteringar och på uppdrag av regeringen som Socialstyrelsen upprättade de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios. Detta för att ge stöd för ledning och styrning så att hälso- och sjukvårdens resurser nyttjas effektivt, fördelas efter befolkningens behov och styrs av systematiska prioriteringar. Dessutom bidrar riktlinjerna till att uppnå mål tre, fem, åtta och tio enligt FN:s agenda 2030 (Socialstyrelsen, 2018). Mål tre innebär att säkerställa hälsa och främja välbefinnande för alla i alla åldrar, mål fem att uppnå jämställdhet samt alla kvinnors samt flickors egenmakt, mål åtta att bidra till jobb samt en hållbar ekonomisk samhällstillväxt och mål tio att minska ojämställdhet mellan och inom länder (Förenta nationerna, u.å.).

De samhälleliga kostnaderna till följd av endometrios uppgår idag till stora summor, bland annat till följd av medicinska kostnader samt kostnader för sjukfrånvaro eller oförmåga att arbeta (Staal m.fl., 2016). I motionen *Endometrios* (Motion 2019/20:2030) beräknas de årliga kostnaderna, inklusive direkta- och indirekta kostnader, uppgå till 3,4 miljarder kronor i Sverige. Estimering har även gjorts i andra länder, bland annat i Australien, där årskostnaderna 2017 beräknades uppgå till omkring sex och en halv miljard dollar räknat på 10% prevalens (Armour m.fl., 2019). Socialstyrelsen (2018) framhåller i de Nationella riktlinjerna för vård vid endometrios att en besparing på 800–900 miljoner kronor om året skulle kunna göras i Sverige om antalet sjukdagar reducerades med sju dagar per år. Denna siffra inkluderar ej möjliga besparingar som skulle kunna uppnås om kvaliteten på vården förbättrades.

Idag utgör geografiska skillnader vid vård av endometrios en ojämlikhet i Sverige, då specialistvården är mer fokuserad kring de större städerna. Alla drabbade har således inte samma tillgång till hälso- och

sjukvårdspersonal med specialiserad kunskap om sjukdomen (Socialstyrelsen, 2018). Dessutom saknar vårdcentraler kunskap och resurser för att kunna hantera sjukdomen vilket bidrar till långa väntetider, fördröjd diagnostisering och behandling (Socialstyrelsen, 2019). Även skillnader mellan olika länder kan avläsas kopplat till diagnostiska fördröjningar av endometrios, vilket delvis beror på kulturella och strukturella samhällsliga faktorer såsom skillnader i hälso- och sjukvårdspersonalens attityder samt skillnader mellan offentliga- och privatfinansierade vårdcentraler (Staal m.fl., 2016).

Målen med de Nationella riktlinjerna för vård vid endometrios innebär bland annat att reducera antalet sjukskrivningar till följd av sjukdomen, främja de drabbades hälsa samt att bidra till en mer jämlik vård av högre kvalitet (Socialstyrelsen, 2018). Dahlborg-Lyckhage och Eriksson (2010) menar att Sverige på många sätt har kommit långt när det gäller jämställdhetsfrågor, men att det fortfarande förekommer könsegregerade skillnader såväl i samhället som inom vården och att flera områden präglas av skilda förväntningar på kvinnor respektive män, på såväl samhällsnivå som privat.

Inom hälso- och sjukvården är diskriminering förbjuden och *Diskrimineringslagen* (SFS, 2008:567) har utformats i syfte att motverka kränkning på grund av kön, ålder, etnicitet, funktionsnedsättning, religion eller sexuell läggning. Lagen delas in i "direkt diskriminering" och "indirekt diskriminering" (kap 1, § 4), där direkt diskriminering innebär att en individ missgynnas, exempelvis på grund av könstillhörighet, i förhållande till någon annan i en jämförbar situation. Indirekt diskriminering innebär att någon missgynnas genom tillämpning av en viss bestämmelse, ett kriterium eller ett förfaringsätt där det saknas ett berättigat syfte. Exempelvis får individer utifrån könstillhörighet endast behandlas olika om det finns ett ändamål och att tillämpningen utförs på ett sätt som är lämpligt och nödvändigt.

Sandman och Kjellström (2018) beskriver att det i samhället råder olika typer av normer som talar om för oss om ett specifikt beteende är acceptabelt inom en grupp eller i samhället. Dessa normer kan ses som oskrivna regler, föreställningar och ideal som skiljer mellan det som anses vara bra eller dåligt. Normerna kan vara uttalade och understödjas av ett etiskt resonemang, eller outtalade där de exempelvis talar om hur en individ bör agera i vissa sociala sammanhang. Denna typ av outtalade normer kan skapa en trygghet i en grupp, eller tvärtom leda till utanförskap om personen inte agerar som förväntat varav patienter som avviker från vissa normer riskerar att diskrimineras. Professionella normer, som inom hälso- och sjukvården är sammanlänkade med de etiska, utgör etiska principer för hur man bör agera och utföra ett professionellt arbete. Men om vårdpersonalens egna föreställningar påverkar bemötandet av patienten blir vården således inte jämlik.

Socialstyrelsen (2018) framhåller i de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios att en jämlik vård ska präglas av att såväl bemötande, vård och behandling ges utifrån lika villkor. Lilja och Hellzén (2019) menar att vårdarens attityd samt inställning utgör en central del för omvårdnadens kvalitet och att det är en förutsättning att bemötandet, som är nära sammanlänkat med attityden, ges utifrån lika villkor för att

undvika stigmatisering. Wiklund Gustin (2015) skildrar stigmatisering som det som en individ upplever, medan attityden är det sätt som en människa bemöter en annan individ med. Lilja och Hellzén (2019) beskriver att stigmatisering inkluderar diskriminering och förutfattade meningar om individer som avviker från gängse normer, där faktorer såsom att ha en viss diagnos, handikapp, etnicitet, religion eller kön kan ligga till grund för stigmatiseringen. För en individ förknippas således stigmatiseringen med att känna sig abnorm eller utesluten av det omgivande samhället. Wiklund Gustin (2015) menar också att en upplevd stigmatisering kan påverka individens identitet, som formas i samspel med andra människor och utgör hur individen upplever sig själv. Dahlborg-Lyckhage och Eriksson (2010) framhåller att arbetet för ett jämställt samhälle utgör en politisk fråga där syftet handlar om att förändra såväl normer, attityder och värderingar samt omfördela resurser och makt.

Sjuksköterskans ansvarsområde

Såväl sjuksköterskeprofessionens utveckling som omvårdnadsforskningens är kopplade till vår historia, där det är tydligt att både den vetenskapliga kunskapsutvecklingen och samhällsutvecklingen har haft betydelse för omvårdnadsvetenskapens formation (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Omvårdnad utgör den legitimerade sjuksköterskans kompetens som utgår från en humanistisk grundsyn och omfattar såväl det patientnära arbetet som det vetenskapliga kunskapsområdet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017), där vårdandet ska bygga på vetenskap, beprövade erfarenheter och individuella anpassningar (Dahlberg & Segesten, 2010).

International Council of Nurses (2021) etiska kod för sjuksköterskor har tagits fram i syfte att definiera och vägleda omvårdnaden för världens alla sjuksköterskor enligt ett gemensamt förhållningssätt. Sandman och Kjellström (2018) beskriver att koden ligger till grund för att definiera sjuksköterskors primära ansvarsområde och arbetsuppgifter, samtidigt som den kan vara till hjälp vid värde- och intressekonflikter inom professionen. Omvårdnadens fokusområden i ICN:s etiska kod (s. 5) innebär "att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande och främja en värdig död". Omvårdnaden ska präglas av ett respektfullt bemötande med hänsyn till mänskliga rättigheter, integritet, autonomi och värdighet, där den personcentrerade vården utgör grunden till att patientens unika behov tillgodoses (ICN, 2021).

I och med att en patient uppsöker hälso- och sjukvården vid behov av vård, föreligger således en beroendeställning gentemot vårdgivaren där vårdaren har en möjlighet att påverka såväl den fysiska omvårdnaden som patientens uppfattning av situationen och sig själv (Dahlberg & Segesten, 2010). Om en sjuksköterska utövar makt kan det därför leda till förtryck och underordning (Ekstrand och Saarnio, 2010). Sandman och Kjellström (2018) beskriver att den personliga värdigheten, som är den uppfattning individen har om sig själv, kan reduceras eller till och med gå förlorad till följd av andra människors

agerande. Världighet som identitet kan exempelvis bli kränkt om sjuksköterskan talar över huvudet på patienten, eller om patienten är närvarande och talas om i tredje person.

Eldh (2014) beskriver också att det är ett fundament i såväl etiska koder som lagar att patienten görs delaktig i vården och att sjuksköterskan skapar förutsättningar för detta, varav det i *Patientlagen* (SFS, 2014:821, 5 kap. 1 §) beskrivs att hälso- och sjukvården, så långt som det är möjligt, ska utformas i samverkan med patienten. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att det är vårdarens uppgift att stödja och förstärka patientens hälsoprocesser, vilket inkluderar en etisk plikt och beaktning av patientperspektivet. En patient som söker vård är utsatt för en ökad sårbarhet varav det ingår i sjuksköterskans ansvarsområde att beakta patientens autonomi, där patienten måste ges möjlighet att dela med sig av sina känslor och erfarenheter. Eldh (2014) beskriver att den personcentrerade vården är en central del i patientdelaktigheten som även kan relateras till individens autonomi. Den personcentrerade vården innebär att vara lyhörd för patientens berättelse om sin situation, att den information som delges är begriplig för patienten samt att de som vårdar samverkar i team.

Sjuksköterskan har ett eget ansvar över att besitta såväl teoretisk kunskap som praktiska färdigheter för att kunna främja patienters hälsa, delaktighet och bidra till en jämlik vård (Dahlberg & Segesten, 2010). I den jämlika vården ingår även genusmedvetenhet, som utgår från hälso- och sjukvårdslagens människovärdesprincip (SFS, 2017:30). Ekstrand och Saarnio (2010) beskriver att både bemötande och kliniskt beslutsfattande påverkas av en vårdgivares syn på genus. Detta eftersom tanken om människors lika värde ligger till grund för synen på lika rättigheter (Sandman & Kjellström, 2018).

För patienter med endometriosis framhåller Gay m.fl. (2022) att sjuksköterskor spelar en betydande roll för att förkorta tidsförloppet från symptom till diagnostisering, samt inledande behandling, eftersom de vanligen kommer i kontakt med drabbade. Det är det således essentiellt att sjuksköterskan besitter kunskaper om symptom och tecken som tyder på endometriosis, riskfaktorer och aktuella behandlingsmetoder. I Socialstyrelsens (2018) nationella riktlinjer för vård vid endometriosis rekommenderas att de drabbade ska få erbjudande om stöd från en sjuksköterska eller en barnmorska med kompetens om sjukdomen, i form av rådgivning, stödjande samtal, remittering till specialister eller uppföljning av tillstånd.

Zheng (2022) beskriver att en sjuksköterska med goda kunskaper om endometriosis som ger en pedagogisk och stödjande vård har möjlighet att avsevärt förbättra livskvaliteten för drabbade, bland annat genom stöd till egenvård. Kihlgren (2009) menar att relationen mellan sjuksköterskan och patienten är ett fundament i omvårdnaden, där skapandet av tillit samt lyhördhet för patientens behov är en förutsättning. Dahlberg och Segesten (2010) framhåller samtidigt att det behöver finnas en fungerande mellanmänsklig kontakt mellan sjuksköterska och patient som kan utvecklas till en vårdande relation för att en patients hälsoprocesser ska kunna stödjas.

Vårdande samtal

Enligt Wiklund Gustin (2015) är kommunikationen en essentiell del i det mellanmännsliga samspelet, där den verbala kommunikationen är viktig utifrån flera aspekter av omvårdnadsarbetet, samtidigt som den icke-verbala kommunikationen såväl kan förstärka, som försvaga den mellanmännsliga kontakten. Genom den icke-verbala kommunikationen såsom kroppsspråk, ansiktsuttryck, ögonkontakt samt beröring kan attityder, känslor och intentioner förmedlas.

Vårdande samtal ligger därför till grund för den vårdande relationen (Bullington, 2018), som utgår från det allmänmännsliga samtalet. Ansvaret för att leda samtalet ligger hos vårdaren, även om båda parter bidrar till, samt utvecklar samtalet i lika hög grad. Att samtala är fundamentalt för människan och dess samvaro varav ett samtal såväl kan bekräfta en patients känslor och få personen att känna sig sedd, som att tvärtom distansera patienten och bidra till en ökad sårbarhet (Dahlberg & Segesten, 2010). Inom vårdkontexten kan samtal ha olika prägel utifrån syfte och vårdspecialitet, där dialogbaserade samtal bland annat innefattar motiverande samtal, vårdande samtal, existentiella samtal och stödjande samtal. Sjuksköterskan måste därför ha en förståelse för vad ett samtal är, dess syfte och mål och vad det kan ha för betydelse för vårdandet för att ett etiskt och högkvalitativt arbete ska kunna bedrivas där patientens hälsa kan främjas (Bullington, 2018).

Dahlberg och Segesten (2010) framhåller samtidigt att det inom hälso- och sjukvården förekommer samtal som präglas av paternalism, där patienter blir talade till och således exkluderas, eller där vårdarens röst övertar patienternas vilket leder till att livsvärldsperspektivet går förlorat. Detta har bland annat att göra med användning av medicinska termer som patienten inte förstår, rutinstämplade samtal, förminskning av patienten eller tillämpning av värderande begrepp. Bullington (2018) menar att det som sjuksköterska är viktigt att beakta individens sårbarhet på grund av det underläge som patienten befinner sig i och att inte på något sätt förtrycka, kränka eller förminska patienten.

Sårbarheten är extra hög vid en transition från att vara frisk till att bli sjuk, där den dagliga existensen påverkas. Vårdande samtal har visat sig vara väsentliga för patientens uppfattning av denna tillståndsförändring varav samtalet bör präglas av närvaro, engagemang, öppenhet samt följsamhet (Dahlberg & Segesten, 2010). Kopplat till endometriosis så poängterar Borgfeldt m.fl. (2019) vikten av att ge stöd till de patienter som söker vård vid endometriosis och en av Socialstyrelsens (2018) rekommendationer i syfte att minska oro, bidra till en ökad psykosocial funktionsnivå samt att främja livskvalitet är att erbjuda stödjande samtal till de drabbade. Vårdande samtal är därför en viktig resurs som sjuksköterskor besitter för att kunna bidra till att främja patienters hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010).

Problemformulering

Endometrios är en sjukdom som omkring en tiondel av alla kvinnor i fertil ålder drabbas av, men trots att det är en mycket vanlig sjukdom tar det normalt flera år från symptomdebut till att en diagnos blir fastställd. Tidigare forskning visar att bristande kunskap om sjukdomen hos hälso- och vårdpersonal, stigmatiserande inställningar till menstruation och normalisering av smärta kan leda till fördröjd diagnostisering och behandling. Eftersom sjuksköterskor ofta kommer i kontakt med drabbade kvinnor utgör de således en betydande roll i att se till att de fångas upp tidigare, kan få en ställd diagnos och därigenom även adekvat behandling. Denna litteraturöversikt kan bidra till en ökad kunskap om kvinnornas erfarenheter av att leva med endometrios, vilket skulle kunna ge ett bättre bemötande och en bättre omvårdnad av kvinnor med endometrios.

Syfte

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

Teoretisk referensram

Författarna valde att utgå ifrån Aaron Antonovskys (2005) begrepp *känsla av sammanhang*, KASAM, för att med stöd av den teoretiska referensramen kunna diskutera litteraturöversiktens resultat, såväl de aspekter som bidrar till att en individs upplevelse av hälsa förstärks samt skapar bättre förutsättningar för hantering av motgångar.

Begreppet KASAM är ett fundament i den salutogena teorin som myntades av Aaron Antonovsky och bygger på en idé om att människan ständigt befinner sig i ett föränderligt kontinuum mellan hälsa och ohälsa, där graden av KASAM avgör hur individen upplever sin hälsa. Det salutogena perspektivet strävar efter att se bortom sjukdomen och i stället för att fokusera på vad som har orsakat, eller kan komma att orsaka en viss sjukdom fokuserar perspektivet på framtiden och människans friskfaktorer samt möjligheter. En individs upplevda grad av KASAM avgör således hur individen upplever sin hälsa och begreppet beskrivs utifrån tre dimensioner: *begriplighet*, *hanterbarhet* samt *meningsfullhet* (Antonovsky, 2005).

Begriplighet avser i vilken grad individen upplever den inre- och yttre omvärlden som begriplig, organiserad och rationell snarare än någonting oordnat och svårförståeligt. Att ha en hög känsla av begriplighet innebär att människan väl förmår att ordna upp framtida situationer och kan se dem som begripliga, även om de inte är förutsägbara eller önskvärda. *Hanterbarhet* beskriver individens förmåga att använda sig av

tillgängliga resurser från såväl omgivningen som inom sig själv. En hög grad kännetecknas av att lita på sig själv samt andra, medan motpolen innebär att uppleva sig som ett offer för omständigheterna.

Meningsfullhet står för en individs drivkraft samt deltagande i livets händelser och är den viktigaste aspekten enligt Antonovsky. Vid en högt upplevd meningsfullhet känner personen engagemang i mötet med motgångar, medan motpolen kännetecknas av att känna sig meningslös (Antonovsky, 2005).

Antonovsky (2005) reflekterade också över vad det är som gör att vissa individer klarar av svåra påfrestningar, så kallade stressorer, i livet med hälsan i behåll. Han kom fram till att vissa människor har en högre motståndskraft än andra i att möta dessa påfrestningar varav han lyfte fram två centrala begrepp; *generella motståndsresurser* (GMR) och *generella motståndsbrister* (GMB). Motståndsresurserna innefattar allt som individen kan använda sig av för att hantera motgångar i livet, medan motgångsbristerna är de svagheter som gör det svårare för människan att konfrontera motgångarna. Antonovsky skildrade dessa två begrepp som vitala för utvecklingen av KASAM, samtidigt som han också framhöll att KASAM bidrog till att göra stressorer mer begripliga. Enligt Antonovsky är en individ med en hög grad av KASAM mindre benägen att uppleva påfrestande och stressfulla situationer.

Metod

En allmän litteraturöversikt med deskriptiv design tillämpades som enligt Friberg (2017b) ger en beskrivande överblick inom ett avgränsat område, där aktuell kunskap kan kartläggas och en sammanställning skapas genom ett strukturerat arbetssätt. Den grundar sig på att samla in, granska och analysera redan utförda studier, såsom rapporter och forskningsartiklar, inom det avgränsade området och förstå hur resultatet framkommit. Detta utförs genom att artiklarna systematiskt analyseras samt att processens alla steg noggrant redovisas. Genom att kartlägga kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios kan således denna litteraturöversikt bidra med aktuell och relevant kunskap inom området.

Datainsamling

Inklusionskriterierna i datainsamlingen var artiklar med kvalitativ ansats samt artiklar av relevans för syftet. De artiklar som exkluderades var litteraturöversikter, artiklar med kvantitativ ansats, dubletter samt artiklar som utgick från hälso- och vårdpersonalens eller anhörigas perspektiv.

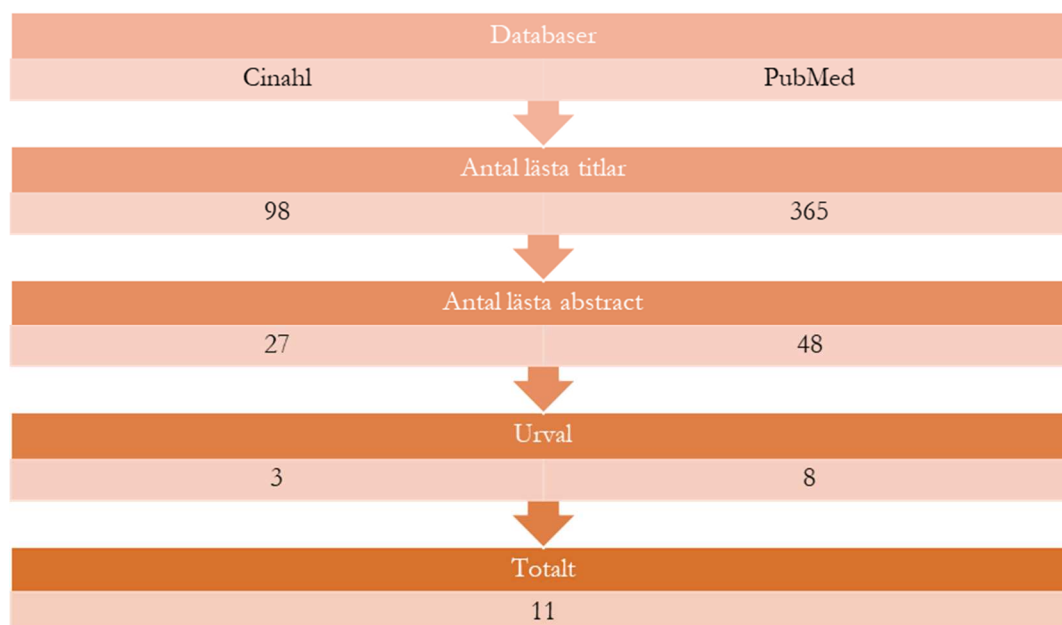
Sökningen av artiklar utfördes systematiskt i databaserna Cumulative Index for Nursing and Allied Health Literature (Cinahl) och PubMed, då de innehåller forskning inom området omvårdnadsvetenskap. Cinahl fokuserar på forskning inom omvårdnad, fysio- och arbetsterapi och PubMed på forskning inom hela det biomedicinska området som utöver omvårdnad innefattar medicin och tandvård (Karlsson, 2017).

Valda begränsningar styrdes av litteraturöversiktens syfte och de begränsningar som gjordes i båda databaserna var artiklar skrivna på engelska, studier på människor, studier på kvinnor samt artiklar från de senaste fem åren, 2018–2023. I Cinahl gjordes även begränsningen peer-reviewed som innebär att artiklarna kommer från vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017) och att de blivit granskade av ämneskunniga personer för att garantera deras vetenskapliga kvalitet (Marie Cederschiöld högskola, 2023). PubMed saknar denna begränsning, varav artiklarna kontrollerades manuellt av författarna för att säkerställa att de var peer-reviewed.

I Cinahl användes sökordet *endometriosis* som major concept subject heading och orden *experience** och *“living with”* användes som fritextsökningar. I PubMed användes ordet *endometriosis* som MeSH-term och orden *experience** samt *“living with”* söktes som fritextord. I båda databaserna gjordes en trunkering på ordet *experience*, för att inkludera flera böjningssuffix av ordet (Östlundh, 2017), och citattecken nyttjades för att hålla samman *“living with”*. Orden delades upp i två olika sökblock, där *endometriosis*, som är huvudtemat, placerades i det första sökblocket och de andra orden i sökblock två. Den booleska sökoperatören OR användes i det andra sökblocket mellan orden *experience* och *living with* och AND mellan sökblock ett och sökblock två.

Efter utförda begränsningar i databaserna blev det träff på 98 artiklar i Cinahl och 365 artiklar i PubMed. Samtliga artiklars rubriker lästes och ställdes mot syftet, varpå de artiklar som var irrelevanta sällades bort och om titeln delvis överensstämde med litteraturöversiktens syfte behölls artiklarna till nästa steg. Kvar i Cinahl fanns då 27 artiklar och i PubMed 48 stycken (*se bilaga 1*). Nästa steg i processen var att läsa artiklarnas abstrakt för att få en vidare förståelse för artiklarnas innehåll och författarna diskuterade huruvida innehållet besvarade syftet, motsvarade inklusionskriterierna samt inte innefattade bestämda exklusionskriterier. Om abstraktet ansågs tydligt kopplat till syftet lästes även resultatet enskilt av båda författarna. Kvarvarande artiklar sparades ned och skrevs ut i varsitt exemplar för att granskas enskilt, objektivt och upprepade gånger av författarna. För att säkerställa artiklarnas kvalitet samt förstärka arbetets trovärdighet gjordes en kvalitetsgranskning enligt Fribergs (2017a) granskningsfrågor för kvalitativa studier (*se bilaga 3*).

Friberg (2017a) har 14 kvalitetsgranskningsfrågor, varav författarna exkluderade hälften, då sju frågor bedömdes irrelevanta för litteraturöversiktens syfte. De frågor som exkluderades var teoretiska utgångspunkter, omvårdnadsvetenskaplig teoribildning, hur metod och teoretiska utgångspunkter hänger samman, författarnas tolkning av resultatet, vilka argument som framförts, om det finns en metoddiskussion och återkoppling till teoretiska antaganden. Samtliga utvalda resultatartiklar godkändes i kvalitetsgranskningen och användes i litteraturöversikten.



Figur 1: Urvalsprocessen

Dataanalys

De elva bearbetade artiklarna fördes in i en översiktstabell, *se bilaga 2*, som presenterar artiklarnas syfte, metod och resultat. Analysen utfördes enligt Fribergs (2017b) beskrivning, vilket innebar att författarna enskilt läste studierna upprepade gånger och i sin helhet. Därefter gjordes en gemensam sammanställning av innehållet som stöd i analysarbetet. Likheter och skillnader diskuterades av författarna för att nå en gemensam konsensus. För att strukturera upp innehållet gjorde författarna en tematisering utifrån funna likheter i artiklarnas resultat. Olika färgkoder användes som hjälpmedel för att visualisera viktiga temaområden och för att skapa rubriker till resultatdelen. Totalt identifierades åtta temaområden: livskvalitet, stigmatisering, socialt stöd och social belastning, hanteringsstrategier, vägen till diagnos, smärta, intimitet och infertilitet samt identitet. Dessa teman numrerades och rangordnades, där de teman som var mest framträdande fick utgöra huvudrubriker. Eftersom flera teman hade flera relaterade aspekter så delades de upp i relevanta underrubriker. Totalt sammanställdes därför fjorton teman, varav fyra huvudteman (*se Figur 2*).

Forskningsetiska överväganden

Vetenskapsrådet (2017) nämner flera förutsättningar och krav som behövs för att forskning ska följa bestämda standardnivåer samt ha hög kredibilitet. Forskningsetiska reflektioner som författarna gjorde utifrån föreskrifterna var ärlighet, öppen redogörelse för metod samt resultat, att inte falsifiera eller förvränga resultatet och att opartiskt bedöma forskningen.

Forsberg och Wengström (2016) framhåller att det föreligger krav på etiska överväganden vid en litteraturöversikt, för att säkerställa mesta möjliga nytta samt minsta möjliga skada vid forskning. Detta innebär att utvalda resultatartiklar ska ha blivit godkända av en etisk kommitté, alternativt innehålla grundliga etiska överväganden. I analysen hade författarna med sig detta och inkluderade därför primärt artiklar med ett etiskt godkännande- eller resonemang (*se Kvalitetsgranskning, bilaga 3*).

Författarna hade också i åtanke att inte låta urvalet av artiklar styras av förförståelse för ämnet, även om få förkunskaper om endometriosis fanns hos författarna innan arbetets start. Författarna diskuterade också innebörden av att vara kvinna kopplat till ett känslomässigt laddat område som präglas av könsnormer, vilket skulle kunna påverka objektiviteten. Författarna förde därför kontinuerligt öppna diskussioner sinsemellan om detta för att reducera risken för partiskhet. Vid läsning av artiklarna tänkte författarna också på att översätta dem korrekt för att inte förvränga eller förändra innehållet så att resultatet skulle kunna misstolkas eller få en annan mening.

Resultat

Resultatet innehåller fyra huvudteman, med tio underteman:



Figur 2. Temanamn med underteman

Att leva med smärta

Smärta var en gemensam nämnare i artiklarnas resultat där såväl fysiska- som psykiska faktorer till följd av smärtan beskrevs, vilket även påverkat flera aspekter av de drabbade kvinnornas dagliga liv.

Fysiska aspekter

De fysiska symptomen skiftade hos deltagarna och inkluderade bland annat buksmärta, bäckensmärta, dysmennorrhé, dyspareuni, bensmärta, huvudvärk, illamående och kraftiga blödningar (Bergen m.fl., 2023; Hållstam m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Márki m.fl., 2022; Namazi m.fl., 2021), som kunde variera från en daglig, konstant värk till kramper eller smärta i samband med menstruation, fysisk- eller sexuell aktivitet. Sociala samt fysiska begränsningar till följd av smärtan framhölls också (Hållstam m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020), där vissa hade behövt sätta hela livet på paus vid höggradig smärta (Hållstam m.fl., 2018).

Kvinnorna upplevde att förklaringar på fysiska symptom ofta ignorerades av omgivningen (Jaeger m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020) och dessutom framhöll vissa att de själva ignorerat smärtan på grund av omgivningens trivialisering (Facchin m.fl., 2018). Vissa kvinnor rapporterade att de var smärtfria till följd av medicinsk vård, medan andra framhöll att de inte blivit hjälpta (Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022).

Psykiska aspekter

Förutom fysiska symptom till följd av smärta vid endometriosis beskrev många kvinnor psykologiska konsekvenser såsom ångest, hjälplöshet och oro (Cole m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020; Wren & Mercer, 2022; Yoon m.fl., 2021), men även känslor av saknad, skuld och rädsla för återfall framhölls (Márki m.fl., 2022; Namazi m.fl., 2021). Att inte bli betrodd av omgivningen var en av de främsta faktorerna som lett till psykiskt lidande (Bergen m.fl., 2023; Cole m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020; Wren & Mercer, 2022) där vissa kvinnor framställde att de blivit behandlade som om de varit galna, medan andra beskrev traumatiserande sjukhusinläggningar och negativa erfarenheter vid kontakt med läkare eller hälso- och sjukvårdspersonal (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021; Wren & Mercer, 2022).

Ytterligare en källa till stress och psykisk ohälsa som framhölls av flera var den ekonomiska bördan till följd av sjukdomen såsom kostnader för sjukhusvistelser, gynekologiska konsultationer, specialistvård eller resor för att ta sig till specialiserad vård (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022). Även frustration och stress till följd av kontinuerliga återfall av symptom och frånvaro av förbättring från behandlingar beskrevs (Namazi m.fl., 2021; Yoon m.fl., 2021).

Existentiell sorg kopplat till reducerad delaktighet, fysiska begränsningar (Hållstam m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020) och ovisshet kring eventuell infertilitet beskrevs också (Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020; Wren & Mercer, 2022; Yoon m.fl., 2021). Vissa yngre kvinnor menade att det varit psykiskt påfrestande att i tidig ålder behöva reflektera över innebörden av att vara kvinna och ta behandlingsbeslut som skulle kunna leda till negativa följder för fertiliteten (Facchin m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020).

Inverkan på livskvalitet

Symptomen till följd av sjukdomen påverkade flera aspekter av kvinnornas dagliga liv såsom utbildning, yrkesliv, relationer och sociala sammanhang. Även negativa känslor kopplat till nedsatt fertilitet samt inverkan på identitet och självbild lyftes. Stöd och förståelse beskrevs som avgörande faktorer för att hantera utmaningarna som sjukdomen medförde.

Vardag, arbete och sociala kontexter

Skolåren skildrades som en tuff tid, med uteblivna lektioner, försämrade prestationer och frekventa läkarbesök (Bergen m.fl., 2023). Även minskade karriärmöjligheter (Hållstam m.fl., 2018; Matías-

González m.fl., 2021), försämrade prestationsförmåga på arbetet (Bergen m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020), samt uteblivna arbetsdagar till följd av sjukdomen beskrevs (Matías-González m.fl., 2021). Inverkan på sysselsättningen ansågs vanligen bero på arbetsgivaren (Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021), där negativa reaktioner lett till att de drabbade behövt sluta eller byta jobb (Bergen m.fl., 2023; Matías-González m.fl., 2021).

Kvinnorna beskrev också känslor av skuld kopplat till familj, arbete och sociala sammanhang (Cole m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2021), där vissa var rädda för att göra andra besvikna (Cole m.fl., 2020). Andra upplevde sig inte förstås av omgivningen eller nära anhöriga (Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020), vilket i många fall lett till social isolering (Hållstam m.fl., 2018; Matías-González m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020). De drabbade kvinnorna beskrev att familjemedlemmar ansett att de överdrivit sina symptom (Matías-González m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021) och att reaktionerna från omgivningen antytt att tillståndet varit mindre allvarligt jämfört med andra kroniska sjukdomar (Matías-González m.fl., 2021; Yoon m.fl., 2021).

Relationer, intimitet och infertilitet

Många kvinnor beskrev minskad sexlust, smärta vid samlag, reducerad fertilitet (Cole m.fl., 2020, Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020) och att sjukdomen påverkat deras parrelationer samt sexliv negativt (Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020). Anledningarna var bland annat bristande förståelse från partnern, sexuell dysfunktion eller oförmåga att delta i gemensamma aktiviteter (Hållstam m.fl., 2018; Matías-González m.fl., 2021; Namazi m.fl., 2021).

Vissa drabbade tyckte att det var svårt att berätta om sin dyspareuni på grund av normaliseringen från omgivningen (Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021), medan andra belyste en rädsla över att bli lämnade av sina partners till följd av uteblivet sexliv (Facchin m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020). En oro för infertilitet lyftes också fram av flera (Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Namazi m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020).

Kvinnor som levde i stabila förhållanden beskrev samtidigt att de funnit sätt att ha samlag med sina partners genom att välja rätt position, planera kring sina menstruationscykler samt att finna andra sätt att behaga sig själva och sina partners på när samlag har varit för smärtsamt (Facchin m.fl., 2018; Rea m.fl., 2020).

Identitet och självbild

Påverkan på identitet och självbild var ett återkommande tema (Cole m.fl., 2020, Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Wren & Mercer, 2022), där kvinnorna beskrev att de förlorat sin självkänsla och att de inte längre kunde identifiera sig med den person de brukade vara (Cole m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022), varav det fanns en oro relaterad till dessa upplevda förändringar. Bristande kontroll över omständigheterna, bristande handlingsfrihet, att känna sig som ett offer och självhat var några av de skildringar som framhölls (Cole m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2021). Vissa beskrev också att de försökt att justera sitt beteende för att inte utgöra en belastning för andra eller att de börjat tvivla på det egna förståndet på grund av omgivningens trivialisering (Cole m.fl., 2020; Jaeger m.fl., 2022).

Många kvinnor beskrev samtidigt att sjukdomen påverkat deras känsla av kvinnlighet (Cole m.fl., 2020, Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022) som lett till en låg självkänsla och en negativ självbild. Minskad sexlust och infertilitet fick flera att känna sig "misslyckade" i sina kvinnoroller, kopplat till såväl biologiska aspekter som stereotypera samhällsuppfattningar (Cole m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2018).

Betydelsen av stöd

Kvinnorna betonade vikten av stöd från vänner, familj, partners samt hälso- och vårdpersonalen för att kunna hantera såväl psykiska som fysiska påfrestningar till följd av sjukdomen (Bergen m.fl., 2023; Hållstam m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Wren & Mercer, 2022; Yoon m.fl., 2021), varpå de kände sig extra beroende av sina närstående under episoder av hög stress och ångest (Facchin m.fl., 2018; Wren & Mercer, 2022). En förstående och stöttande partner beskrevs också som en mycket viktig källa till stöd och trygghet (Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022), samtidigt som det betonades att partners inte alltid klarade av att hantera bördan av sjukdomen eller visade förståelse, vilket kunde bidra till ett ökat lidande och påfrestningar på äktenskapet (Márki m.fl., 2022; Namazi m.fl., 2021).

Stödet från hälso- och sjukvården beskrevs som vitalt, men patienternas erfarenheter varierade (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018). De patienter som hade haft goda vårdrelationer rapporterade om positiva erfarenheter där de fått betydelsefull information samt verktyg för att kunna hantera sjukdomen, medan de som rapporterade om bristfälliga vårdrelationer framhöll känslor av ensamhet, rädsla, förlust av kontroll eller bristande förtroende gentemot vården (Facchin m.fl., 2018; Matías-González m.fl., 2021; Wren & Mercer, 2022; Yoon m.fl., 2021).

Mötet med vården och samhället

Upplevd stigmatisering och normalisering av symptom var erfarenheter som många av kvinnorna delade, samt att de behövt kämpa för att få en ställd diagnos.

Att inte bli tagen på allvar

Flera kvinnor beskrev stigmatisering samt normalisering av symptom från såväl anhöriga, samhället som hälso- och sjukvården (Bergen m.fl., 2023, Cole m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022; Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021; Wren & Mercer, 2022). De framhöll att andra inte litade på dem eller att symptomen ansågs vara psykosomatiska (Cole m.fl., 2020; Jaeger m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021) varav smärtan ofta tillskrevs som "normal" mensvärk från såväl omgivningen som hälso- och sjukvården (Bergen m.fl., 2023, Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021).

Några kvinnor beskrev skolåren som en svår tid, med uteblivet stöd från såväl skolpersonalen som hälso- och sjukvården. Även kritiska reaktioner från kollegor och arbetsgivare konstaterades, där symptomen blivit förminskade (Bergen m.fl., 2023; Matías-González m.fl., 2021). Flera skildrade också negativa erfarenheter från sina möten med hälso- och sjukvårdspersonalen där kvinnorna beskrev att vårdpersonalen hade bemött dem apatiskt (Wren & Mercer, 2022), antytt att de dramatiserat sina symptom (Bergen m.fl., 2023; Matías-González m.fl., 2021), eller behandlat dem som om de varit galna (Facchin m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022). Kvinnorna beskrev att negativa attityder från hälso- och vårdpersonalen lett till en ökad rädsla, misstro och förtvivlan (Wren & Mercer, 2022; Yoon m.fl., 2021) som lett till en ökad sårbarhet varpå vissa undvikit att söka vård på nytt (Bergen m.fl., 2023; Matías-González m.fl., 2021). Även normalisering av smärta från anhöriga beskrevs som en faktor till att vissa hade undvikit att söka vård (Bergen m.fl., 2023; Matías-González m.fl., 2021).

Att få en diagnos

Kunskap om sjukdomen hos hälso- och sjukvårdspersonalen beskrevs som en essentiell faktor för att få en formell diagnos och finna en acceptabel behandling (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Rea m.fl., 2020; Wren & Mercer, 2022). Kvinnornas erfarenheter varierade, där de flesta rapporterade om hinder och utmaningar på vägen (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Hållstam m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2021; Rea m.fl., 2020; Wren & Mercer, 2022). Myter, felaktig information, försummelse och okunskap hos hälso- och vårdpersonalen framhölls som anledningar (Bergen m.fl., 2023; Hållstam m.fl., 2018; Matías-González m.fl., 2021; Wren & Mercer, 2022). Vissa menade att okunskap hos läkare lett till fördröjd diagnostisering eller att de fått en felaktig diagnos (Bergen m.fl., 2023; Márki m.fl., 2022; Wren & Mercer, 2022).

Ålder beskrevs också som ett hinder av yngre kvinnor som skildrade diskriminering samt förminskning av symptom (Wren & Mercer, 2022). Även strukturella hinder på samhällsnivå lyftes av de deltagare som kom från utvecklingsländer, såsom höga kostnader för sjukvård och geografiska utmaningar för att få hjälp av kompetent, medicinsk personal (Bergen m.fl., 2023). Flera ogifta kvinnor menade att de på grund av sociala- och kulturella fördomar avstått från att söka gynekologisk vård (Yoon m.fl., 2021).

Vissa kvinnor skildrade även positiva erfarenheter av hälso- och vårdpersonalen och framhöll att vårdpersonal som givit stöd och tillförlitlig information om sjukdomen skapat mest förtroende för vården (Facchin m.fl., 2018; Márki m.fl., 2022).

Att få en ställd diagnos beskrevs som en lättnad av flera (Bergen m.fl., 2023; Cole m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2018; Jaeger m.fl., 2022), dels för att kunna bevisa tillståndet för andra (Cole m.fl., 2020; Facchin m.fl., 2018), men också för att trivialiseringen från omgivningen fått flera att ifrågasätta det egna förståndet. Även en lättnad över möjligheterna till bättre vård, utan att behöva ifrågasättas yttrades. Många kvinnor som fick sin diagnos gick från primär-, till specialiserad, multidisciplinär vård vilket uppgavs som ett lugnande faktum (Facchin m.fl., 2018). Men även negativa känslor uttrycktes kopplat till bristande behandlingsalternativ (Cole m.fl., 2020; Yoon m.fl., 2021) samt att finna acceptans för en sjukdom som det inte finns något definitivt botemedel emot (Facchin m.fl., 2018; Wren & Mercer, 2022). Samtidigt beskrevs det som en avgörande faktor att få en diagnos för att faktiskt kunna nå en acceptans kring situationen (Jaeger m.fl., 2022).

Hanteringsstrategier

Kvinnorna beskrev olika hanteringsstrategier samt viktiga faktorer för att kunna återfå hälsa såsom stöd från nära anhöriga, förståelse från omgivningen, att få tillförlitlig information och att ta en aktiv roll i sin egenvård.

Stöd, acceptans och information

Att få en förståelse från omgivningen, acceptans av sjukdomen, tillsammans med stöd från partners, familj och vänner beskrevs som nyckelfaktorer i hanteringen av såväl psykiska- som fysiska påfrestningar (Jaeger m.fl., 2022; Márki m.fl., 2022; Wren & Mercer, 2022). Kvinnorna poängterade att stödet från nära anhöriga hade stärkt deras självkänsla och egna förmåga (Bergen m.fl., 2023; Márki m.fl., 2022; Yoon m.fl., 2021). Stödgrupper och utbyte från andra kvinnor med samma diagnos beskrevs också som en resurs, där erfarenheter och information kunde delas (Bergen m.fl., 2023; Márki m.fl., 2022; Wren & Mercer, 2022; Yoon m.fl., 2021).

En annan viktig aspekt i sjukdomshanteringen var att få tillförlitlig information om sjukdomen (Márki m.fl., 2022; Yoon m.fl., 2021), där kvinnorna uppgav att de bland annat fått information genom att konsultera med vårdpersonal eller genom att själva söka information på internet (Jaeger m.fl., 2022; Yoon, m.fl., 2021). Samtidigt sågs detta som ett problem då vissa menade att de funnit mycket motsägelsefull information på nätet (Márki m.fl., 2022) och andra att de inte fått tillräcklig information från hälso- och sjukvårdspersonalen (Wren & Mercer, 2022; Yoon m.fl., 2021). Genom en framväxande kunskap om sjukdomen kunde många kvinnor finna styrka och därigenom skapa strategier för att hantera psykiskt mående, sociala interaktioner och arbetssituation (Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2021). Vissa kvinnor framhöll att situationen blivit mer hanterbar när de fått en bättre förståelse för sjukdomen (Namazi m.fl., 2021; Yoon, m.fl., 2021).

Egenvård och behandling

Kvinnorna beskrev också att de återfått kontroll över sina liv när de tagit en aktiv roll i sin egenvård (Márki m.fl., 2022; Yoon m.fl., 2021), förbättrat sina levnadsvanor och valt att prioritera sig själva (Yoon, m.fl., 2021). Även vikten av att tro på den egna förmågan betonades, genom att nå en ökad självkänedom (Bergen m.fl., 2023; Márki m.fl., 2022; Yoon m.fl., 2021). Olika strategier beskrevs såsom livsstilsförändringar, att ha en positiv inställning och att lära känna signaler från den egna kroppen (Márki m.fl., 2022; Yoon m.fl., 2021). Även egenvårdsmetoder för att lindra smärta beskrevs såsom holistisk terapi, olika dietformer, vatten- och värmeterapi, fysiska aktiviteter eller resor med vänner (Namazi m.fl., 2021). Att fokusera på jobb eller någonting annat beskrevs också som en strategi för att undanvärja känslorna vid svår smärta (Hållstam m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2021).

De medicinska behandlingsalternativ som beskrevs som användbara var smärtstillande läkemedel och hormonella mediciner, medan uppfattningen om alternativ till farmakologisk behandling var splittrad (Jaeger m.fl., 2022; Márki m.fl., 2022). Vissa kvinnor som hade genomgått kirurgisk behandling med laproskopi ansåg att symptomen hade förbättrats, medan andra inte upplevde någon skillnad (Jaeger m.fl., 2022). Deltagare som inte hade genomgått operation beskrev också en rädsla kopplat till potentiella biverkningar samt osäkerhet på grund av bristande information (Márki m.fl., 2022).

Diskussion

Metoddiskussion

Metodvalet, som var en allmän litteraturöversikt, var väl avpassat till litteraturöversiktens syfte som var att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis och utfördes enligt Fribergs (2017b) beskrivning genom att kartlägga kunskapsläget över aktuell forskning inom området. Inkluderade resultatartiklar hade en kvalitativ ansats för att ge en djupare skildring av de drabbades erfarenheter av att leva med endometriosis. Enligt Segesten (2017) syftar kvalitativa studier till att ge en förståelse för en individ och dennes livsvärld, varav kvalitativa studier ger en djupare förståelse för en individs erfarenheter, upplevelser, behov eller förväntningar. Att kvantitativa artiklar exkluderades kan dock vara en svaghet då litteraturöversikten gick miste om statistik som hade kunnat berika trovärdigheten.

Datansamlingen utfördes i databaserna Cinahl och PubMed, som är två relevanta databaser inom omvårdnad (Östlund, 2017), vars sökområden gav ett förhållandevis repetitivt resultat, vilket kan relateras till forskningsområdets inskränkta utbud (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2018). Möjligen hade fler databaser kunnat användas, men författarna ansåg det inte nödvändigt för arbetets omfattningskrav. Författarna gick tillsammans, samt enskilt, igenom båda databaserna vilket kan ses som en styrka kopplat till urvalet av resultatartiklar.

Författarna förde en diskussion kring vilka meningsbärande ord som skulle urskiljas från syftet, varpå ordet ”kvinnor” exkluderades, eftersom endometriosis endast förekommer hos det kvinnliga könet. En svaghet kopplat till detta är dock att individer som fötts med ett kvinnligt kön, men inte identifierar sig som kvinnor exkluderades från resultaten.

Sökstrategin, som kombinerade databasspecifika ämnesord, fritext samt de booleska operatorerna AND och OR, ökade validiteten i sökresultaten och gjorde den tillräckligt heltäckande för att kunna besvara studiens syfte (Östlund, 2017). Vidare inkluderades endast artiklar som var peer-reviewed samt artiklar som var publicerade de senaste fem åren i båda databaserna, vilket kan ses som en styrka kopplat till artiklarnas relevans och kvalitet. Författarna bedömde också att artiklar som handlade om hantering av sjukdomen skulle inkluderas då de ansågs tillföra relevant information om kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis. Därutöver gjordes inga begränsningar i åldersspannet, då författarna ville få med samtliga kvinnors erfarenheter.

Resultatartiklar som valdes var på det engelska språket där Googles översättningsverktyg användes vid vissa tillfällen för att säkerställa att innehållet tolkades korrekt. Trots att författarna hade goda förkunskaper i det engelska språket, kan det ses som en svaghet då viss innebörd kan ha misstolkats eller

gåtts miste. Författarna förde därför en öppen dialog om innehållet i samtliga artiklar för att säkerställa att det hade förståtts likvärdigt för att således reducera risken för misstolkning.

Totalt inkluderades elva resultatartiklar i litteraturöversikten, varav det relativt begränsade underlaget kan ses som en svaghet enligt Forsberg och Wengström (2016). En kvalitetsgranskning av artiklarna gjordes enligt Friberg (2017a) som inkluderade sju av fjorton frågeställningar avsedda för granskning av kvalitativa studier, *se bilaga 3*, vilket kan ses som en styrka kopplat till att säkerställa artiklarnas kvalitetsnivå. Däremot var det två artiklar som inte var etiskt granskade och som författarna inte ansåg förde ett etiskt resonemang som inkluderades i resultatdelen, vilket kan ses som en svaghet. Däremot hade dessa artiklar en hög kredibilitet i övrigt och ansågs relevanta för arbetets syfte.

Artiklarna i resultatet härrörde från åtta olika länder varav rekryterade deltagare kom från olika kulturer, familjeförhållanden, samhällsstrukturer, sjukvårdssystem och normer. Trots geografisk diversitet visade resultaten på samstämmiga upplevelser, varav det inte gjordes någon geografisk redovisning i resultatet. Författarna ansåg också att det var sekundärt att utreda huruvida det förekom skillnader mellan deltagarna kopplat till sjukdomens svårighetsgrad, då litteraturöversikten syftade till att beskriva de individuella erfarenheterna av sjukdomen.

Samarbetet författarna sinsemellan fungerade väl och utfördes tillsammans genom fysiska möten och enskilt med en kontinuerlig telefonkontakt. Författarna upprättade en gemensam kalender och satte upp delmål som följes upp veckovis. Ett gemensamt dokument upprättades också där författarna i realtid kunde följa upp arbetet även när skrivandet skedde på skild ort.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis och trots att artiklarna kom från olika länder visade resultatet på samstämmiga erfarenheter som tyder på att erfarenheterna är kopplade till biologiskt kön och normer i samhället, snarare än kultur.

Smärtan som genomsyrade allt

Smärta var ett huvudfynd i resultatet som beskrevs ha genomsyrat flera aspekter av de drabbade kvinnornas dagliga liv, med en negativ inverkan på bland annat relationer, sexuellt samliv, arbetsliv, ekonomi och fritid. Smärtan förorsakade såväl ett fysiskt-, psykiskt-, socialt- som existentiellt lidande, vilket i många fall ledde till isolering och utanförskap. Att endometriosismärta har en påverkan på mental hälsa och livskvalitet bekräftades också av andra studier (Andysz m.fl., 2018; Rush & Misajon, 2018).

De drabbades erfarenheter av smärta var av varierande grad och sett till det salutogena perspektivet som skildras av Antonovsky (2005) kan den upplevda smärtan tolkas utifrån en individs KASAM, där man kan anta att de individer som såg smärtan som mer begriplig, hanterbar och meningsfull således hade en ökad förmåga att hantera den. Författarna diskuterade samtidigt svårigheterna i att se smärtan som begripligt, hanterbar och meningsfull innan diagnos blivit fastställd. De flesta beskrev att vägen till diagnos hade varit lång, vilket bekräftades i analyserat material. Enligt bakgrunden är tidsspannet i genomsnitt 7–9 år från symptomdebut till diagnostisering (Ghai m.fl., 2020), vilket gör att drabbade får leva i ovisshet med smärta under flera års tid, med vad som beskrivs i resultatet, samtida förtryck, trivialiseringar och ifrågasättanden av symptom från såväl samhälle, anhöriga som omgivning. I resultatet framkom att stigmatisering och okunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal var bidragande faktorer till diagnostiska fördröjningar av endometrios. Andysz m.fl. (2018) beskriver att förseningar kan leda till fler symptom samt i vissa fall irreversibla förändringar och i resultatet vittnade flera deltagare om att tiden till diagnos varit psykiskt påfrestande. Att få en ställd diagnos betonades i resultatet som en viktig del i att kunna nå en acceptans av sjukdomen, vilket kan länkas till Antonovskys (2005) teori för att kunna se sjukdomen som mer begriplig och därvid även hanterbar.

De drabbade utsattes av flera stressorer, som beskrivs av Antonovsky (2005), både i väntan på diagnos men även efter ställd diagnos eftersom det inte finns någon definitivt botande behandling (Socialstyrelsen, 2018). I resultatet framhölls olika strategier för hantering av sjukdomen, där det kan antas att individer med en högre grad av KASAM därav hade en ökad möjlighet att nyttja såväl inre-, som yttre resurser från omgivningen, för att göra stressorerna mer begripliga (Antonovsky, 2005).

En kamp för att bli tagen på allvar

Ett annat huvudfynd i resultatet var den frustration som majoriteten av kvinnorna framhöll över att inte ha blivit tagna på allvar av samhället, anhöriga eller inom vårdkontexten. Deltagarnas erfarenheter av negativa vårdmöten dominerade resultatet, där bristande bemötanden skildrades samt att symptomen trivialiserats, vilket lett till en misstro gentemot vården. Kampen för att bli tagen på allvar beskrevs som påfrestande för många och hade en negativ inverkan på såväl psykisk hälsa som självbild. Kunskapsbrist hos vårdpersonalen som beskrevs i bakgrunden (Gay m.fl., 2022), kan sammanlänkas med litteraturoversiktens resultat, då det är tydligt att ett helhetsperspektiv kring de drabbades hälsa inte tagits i beaktning, vilket är en betydande del i omvårdnaden.

I resultatet framkom att flera kvinnor ignorerat sin smärta eller undvikit att söka vård på nytt på grund av omgivningens trivialisering och hälso- och sjukvårdspersonalens negativa attityder. Författarna tror således att det kan förekomma ett mörkertal av antalet drabbade, eftersom flera drabbade dolde sin smärta, något som styrks av Seear (2009) som framställer att flera kvinnor strategiskt väljer att undanhålla känslor av

smärta i miljöer där okunskap föreligger. Enligt författarna skulle detta kunna leda till en ond cirkel, med en fördröjd kunskaps spridning och bristande förståelse för de drabbades situation. Författarna anser att människovärdesprincipen (SFS, 2017:30), som innebär att all vård ska ges på lika villkor, inte har beaktats i vårdmötet med de drabbade vilket är en inskränkning av kvinnornas värdighet, integritet och mänskliga rättigheter.

Författarna tolkade att det var få deltagare som ansåg sig uppleva sjukdomen som begriplig, meningsfull eller hanterbar enligt Antonovskys (2005) dimensioner, vilket författarna anser hade kunnat påverkats i en positiv riktning med hjälp av kunnig och engagerad vårdpersonal som hade kunnat tillgodose en personcentrerad vård.

Författarna anser det oroande med ett så begränsat kunskapsläge om endometriosis inom såväl samhället som vården, inte minst eftersom det är så många drabbade. Genom en ökad kunskap om sjukdomen skulle flera faktorer relaterade till sjukdomen kunna undvikas såsom diagnostisk fördröjning och höga samhällskostnader (Socialstyrelsen, 2018), samtidigt som författarna tror att en ökad social acceptans skulle kunna reducera psykiskt lidande för de drabbade, vilket då skulle innebära att samhällsresurserna har utnyttjats så effektivt som möjligt och att kostnadseffektivitetsprincipen har fullföljts. Författarna tror också att en ökad medvetenhet i samhället skulle kunna bidra till att kvinnorna vågade berätta om sin sjukdom och således kunna känna sig mer socialt accepterade. I resultatet framgår det att flera drabbade inte upplevde sig förstås av omgivningen vilket ledde till att de själva ignorerade sina symptom, isolerade sig eller undvek att söka vård på nytt. Socialstyrelsens (2018) riktlinjer framhåller att personal på alla vårdnivåer behöver mer kunskap om endometriosis, någonting som förhoppningsvis framgent kan komma att förbättra förutsättningarna för drabbade som söker vård.

Vikten av bemötande, förståelse och stöd

Bemötande, förståelse och stöd var betydande faktorer för kvinnornas upplevda hälsa och hantering av sjukdomen. Detta styrks av Rush och Misajon (2018) som menar att negativa upplevelser kopplat till endometriosis framför allt har att göra med en bristande förståelse från nära anhöriga, partners och hälso- och sjukvården. De drabbades upplevelser av möten med vården varierade, där de som fått ett bra stöd vittnade om positiva upplevelser. Dock var majoriteten av redogörelserna negativt präglade, där stigmatiserade och nedvärderande bemötanden betonades, vilket lett till känslor av utanförskap, rädsla och kontrollförlust. Diskriminering inom vården var också någonting som resultatet visade, vilket författarna menar inte kan ses som en isolerad händelse. Detta eftersom majoriteten av deltagarna skildrade liknande erfarenheter från sina möten med vården, där hälso- och sjukvårdspersonalen antytt att de dramatiserat sina symptom eller att symptomen ansågs vara psykosomatiska. Flera kvinnor framhöll också att smärtan

tillskrivits som ”normal” mensvärk, något som författarna hävdar inte är skäl nog för att inte ta smärtan på allvar eller bemöta de drabbade med respekt.

De symptom som kvinnorna beskrev i resultatet varierade i såväl lokalisering som svårighetsgrad varpå författarna menar att en personcentrerad vård med individuella upplevelser bör fokuseras. Dahlberg och Segesten (2010) framhåller att det är vårdarens uppgift att stödja och förstärka patientens hälsoprocesser, där patienten ges möjlighet att dela med sig av sina känslor och erfarenheter. Resultatet skildrar att ett bristande bemötande kan leda till en misstro gentemot vården, eller att drabbade undviker att söka vård på nytt. Ur detta anser författarna att vårdande samtal skulle kunna tillämpas för att reducera risken för sårbarhet, utanförskap och diskriminering vilket styrks av Dahlberg och Segesten (2010). Detta eftersom ett vårdande samtal, om det tillämpas korrekt, kan bekräfta kvinnornas känslor relaterat till de påfrestningar som endometriosis medför. Från resultatet har författarna dragit slutsatsen att mycket lidande hade kunnat undvikas om kvinnornas erfarenheter hade tagits på allvar och deras känslor hade blivit bekräftade.

Enligt Antonovsky (2005) är de generella motståndsrесurserna (GMR) inte lika utvecklade hos varje individ. Författarna anser att sjuksköterskan har goda möjligheter att stärka individens egna resurser genom riktade omvårdnadsåtgärder såsom stöd, tillgänglighet, information, utbildning till anhöriga, hjälp till egenvård samt snabbare remittering till specialister inom området. Detta styrks också av Norton och Holloway (2016) som beskriver att sjuksköterskor genom psykologiskt stöd och utbildning om endometriosis kan främja patientdelaktigheten varpå de drabbade ges förutsättningar att förhandla om sina behov och behandlingspreferenser. Genom olika förutsättningar skapas livserfarenheter (Antonovsky, 2005), där en positiv vård kan bidra till en högre grad av KASAM. Författarna menar därför att det är viktigt att som sjuksköterska skapa förutsättningar för en god vårdrelation, som Dahlberg och Segesten (2010) menar ligger till grund för att kunna främja patientens hälsoprocesser samt delaktighet. Genom en ökad delaktighet och känslomässigt engagemang kan känslan av upplevt sammanhang (KASAM) öka och således även förmågan att hantera stressorer och motgångar.

Som framgår i bakgrunden finns det i dagsläget ingen botande behandling av endometriosis (Socialstyrelsen, 2018), men resultatet visade att en viktig aspekt i hanteringen av sjukdomen var att få stöd och tillförlitlig information. Det krävs således att sjuksköterskan besitter goda kunskaper om sjukdomen för att kunna ge ett fullgott stöd, tillförlitliga information och utbilda drabbade samt anhöriga i sjukdomen. I bakgrunden understryks också betydelsen av hur vården organiseras (Berlin & Kastberg, 2011), där väl fungerande vård kan bidra till en förbättrad hälsa för de drabbade.

Kliniska implikationer

Resultatet från litteraturoversikten belyser de stora kunskapsluckor som råder inom vården, samhället och på individnivå. Resultatet visar behov av utbildning och didaktiska insatser för att öka medvetenheten kring vården av kvinnor med endometrios. Ett införande av nya utbildningsmoment om endometrios, både i grundutbildningen för sjuksköterskor samt i vårdverksamheter, skulle kunna gynna vården för de drabbade. Utbildad och kunnig vårdpersonal är en förutsättning för att kunna tillgodose en professionell och säker vård.

Författarna tror också att en ökad kompetens om sjukdomen skulle kunna möjliggöra för fler sjuksköterskor att utbilda anhöriga som utgör en viktig resurs för de drabbade, vilket framgår i resultatet. Dessutom tror författarna att insatsen skulle kunna leda till att patienterna känner en ökad tillit till sjuksköterskor och annan utbildad vårdpersonal. Kihlgren (2009) menar att tillit och lyhördhet för patienters behov är en förutsättning för skapandet av gynnsamma vårdrelationer. Då en patient som söker vård är utsatt för en ökad sårbarhet (Dahlberg och Segesten, 2010) anser författarna även att en god vårdrelation skulle kunna underlätta för patienterna att våga öppna upp och berätta om sina besvär, någonting som framgår av resultatet att de inte alltid gör.

Samtidigt är det av stor vikt att sjuksköterskor är medvetna om stigmatisering och myter kring kvinnors smärta och menstruationsvärk som råder i samhället och således arbetar aktivt med att se till att detta inte går ut över omvårdnaden. Tydliga riktlinjer och fortbildning för ny personal kan göra allmänsjuksköterskan mer kompetent och trygg i sin roll vilket kan bidra till en mer personcentrerad vård och minska fördröjningar av diagnostisering.

Förslag fortsatt forskning

Författarna föreslår fler vetenskapliga studier för att kunna identifiera bättre behandlingsalternativ samt en ökad förståelse för sjukdomens uppkomst eftersom etiologin och patofysiologin bakom endometrios fortfarande är okänd. Författarna föreslår därför fler internationella, kvalitativa studier om kvinnornas erfarenheter för att öka medvetenheten samt förståelsen för sjukdomen globalt så att de drabbade blir tagna på allvar. Detta skulle kunna främja patienternas hälsa och således öka deras förmåga att hantera sjukdomen. Författarna blev också nyfikna på om Socialstyrelsens riktlinjer (2018) för vård vid endometrios har bidragit till en ökad kunskap om sjukdomen inom vårdkontexten i Sverige. Även här skulle kvalitativa studier om kvinnors erfarenheter av endometrios i Sverige kunna visa om de drabbade upplever en skillnad av bemötandet inom vården.

Slutsats

Resultatet visade att smärtproblematik till följd av endometrios, utifrån såväl fysiska som psykiska aspekter, hade en negativ inverkan på kvinnornas livskvalitet och välbefinnande. För många drabbade var det en kamp att klara av vardagen då sjukdomen inverkade på flera aspekter av deras dagliga liv såsom fritid, arbete, vänskaps- och familjerelationer, sexuella relationer och privatekonomi. Många drabbade menade också att sjukdomen haft en påverkan på identitet samt självbild och att de inte kände sig tagna på allvar av omgivning, anhöriga eller vårdpersonal. Upplevelserna av möten med vården var dock tudelad, där de som rapporterade om goda vårdrelationer fann det lättare att hantera sjukdomen. Faktorer som framhölls som viktiga för hanteringen av endometrios var att få en ställd diagnos, bli tagen på allvar, få stöd samt tillförlitlig information om sjukdomen. Vårdpersonalen bör således ha dessa erfarenheter i åtanke vid mötet med drabbade kvinnor för att kunna genomföra en professionell omvårdnad som utgår från ett personcentrerat helhetsperspektiv.

Referensförteckning

*Artikel inkluderad i resultatet

- Ahn, S. H., Monsanto, S. P., Miller, C., Singh, S. S., Thomas, R., & Tayade, C. (2015). Pathophysiology and Immune Dysfunction in Endometriosis. *BioMed Research International*, 2015, 1–12. <https://doi.org/esh.idm.oclc.org/10.1155/2015/795976>
- Almås, H., Stubberud, D-G., & GrØnseth, R. (2019). *Klinisk omvårdnad 2* (2 uppl.). Liber.
- Andysz, A., Jacukowicz, A., Merecz-Kot, D., Najder, A. (2018). Endometriosis – The challenge for occupational life of diagnosed women: A review of quantitative studies. *Medycyna Pracy*, 69(6), 663–671. <https://doi.org/10.13075/mp.5893.00737>
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2 uppl.). Natur & Kultur.
- Armour, M., Lawson, K., Wood, A., Smith, C A., & Abbot, J. (2019). The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: A national online survey. *PLOS ONE*, 14(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223316>
- * 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>
- Berlin, J., & Kastberg, G. (2011). *Styrning av hälso-och sjukvård*. Liber.
- Blomqvist, K., & Petersson, P. (2014). Vårdkedjans aktörer och organisering. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 167–188). Studentlitteratur.
- Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019). *Obstetrik och gynekologi för sjuksköterskor*. (5 uppl.). Stockholm: Studentlitteratur.
- Bullington, J. (2018). *Samtalskonst i vården. Samtalsträning för sjuksköterskor på fenomenologisk grund*. Studentlitteratur.
- * Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E. (2020). “The most lonely condition I can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity. *Feminism & Psychology*, 31(2), 171–191. <https://doi.org/esh.idm.oclc.org/10.1177/0959353520930602>
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis* (3 uppl.). Natur & Kultur.
- Dahlborg-Lyckhage, E., & Eriksson, H. (2010). Introduktion. I H. Strömberg & H. Eriksson (Red.), *Genusperspektiv på vård och omvårdnad* (s. 13–22). Studentlitteratur.
- Dixon S, McNiven A, Talbot A, Hinton L. (2021). Navigating possible endometriosis in primary care: a qualitative study of GP perspectives. *British Journal of General Practice*, 71(710), 668-676. doi: <https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0030>
- Ekstrand, P., & Saarnio, L. (2010). Patientens makt och vanmakt i vården. I H. Strömberg & H. Eriksson (Red.), *Genusperspektiv på vård och omvårdnad* (s. 169–183). Studentlitteratur.
- Eldh, A-C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 485–500). Studentlitteratur.
- * Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538–549. <https://doi.org/esh.idm.oclc.org/10.1177/1359105316688952>

- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4 uppl.). Natur & kultur.
- Friberg, F. (2017a.). Bilaga III: Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 187). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141–151). Studentlitteratur.
- Föreanta nationerna (u.å.). *Globala målen för hållbar utveckling*. Hämtad 8 maj, 2023, från <https://fn.se/globala-malen-for-hallbar-utveckling/>
- Gay, L., Goss, L., Kelsey, B. M., Fantasia, H. C., Harris, A. L., Larson, S. B., & Mastroianni, J. (2022). Endometriosis care: Women's health nurse practitioners share perspectives. *Women's Healthcare: A Clinical Journal for NPs*, 10(6), 4–10. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.51256/whc122208>
- Ghai, V., Jan, H., Shakir, F., Haines, P., & Kent, A. (2020). Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *Journal of obstetrics and gynaecology : the journal of the Institute of Obstetrics and Gynaecology*, 40(1), 83–89. <https://doi.org/10.1080/01443615.2019.1603217>
- * Hällstam, 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>
- International Council of Nurses. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (ISBN 978-91-85060-70-2). <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- Izumi, G., Koga, K., Takamura, M., Makabe, T., Satake, E., Takeuchi, A., Taguchi, A., Urata, Y., Fujii, T., & Osuga, Y. (2018). Involvement of immune cells in the pathogenesis of endometriosis. *The journal of obstetrics and gynaecology research*, 44(2), 191–198. <https://doi.org/10.1111/jog.13559>
- * 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* (s. 81–96). Studentlitteratur.
- Kihlgren, M. (Red.). FLER?(2009). *Sjuksköterska med uppdrag att leda* (2 uppl.). Studentlitteratur.
- Lilja, L., & Hellzén, O. (2019). Vårdares attityder och stigmatisering. I I. Skärsäter & L. Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: På grundnivå* (s. 603–616). Studentlitteratur.
- Marie Cederschiöld högskola. (2023, 27 februari). *Att läsa vetenskapliga artiklar*. <https://www.mchs.se/bibliotek/skriva--lasa/att-lasa-vetenskapliga-artiklar.html>
- * Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC women's health*, 22(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>
- * Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A. N., Flores-Caldera, I., & Rivera-Segarra, E. (2021). "Es que tú eres una changa": stigma experiences among Latina women living with endometriosis. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, 42(1), 67–74. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1822807>
- Motion 2019/20:2030. *Endometriosis*.
- * Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareian, 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>

- Norton, W., & Holloway, D. (2016). Endometriosis: The role practice nurses can play. *Practice Nursing*, 27(5), 244–249. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/pnur.2016.27.5.244>
- * 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>
- 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.esh.idm.oclc.org/10.1080/07399332.2017.1397671>
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.
- Seear K. (2009). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 105–117). Studentlitteratur.
- SFS 2008:567. *Diskrimineringslag*.
- SFS 2014:821. *Patientlag*.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.
- Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios: stöd för styrning och ledning* (ISBN 978-91-7555-477-8). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Socialstyrelsen (2019). *Utvärdering av vård vid endometrios: Huvudrapport med förbättringsområden*. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-9-6326.pdf>
- SOU14 1996/97. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården: Socialutskottets betänkande*.
- Staal, A. H., Van der Zanden, M., & Nap, A. W. (2016). Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecologic and obstetric investigation*, 81(4), 321–324. <https://doi.org/10.1159/000441911>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2018). *Endometrios – Diagnostik, behandling och bemötande: En systematisk kunskapsöversikt med ett samlat vetenskapligt underlag* (SBU Utvärderar 277). https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_sammanfattning_2018.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202017.pdf>
- Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed* (ISBN 978-91-7307-352-3). https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningsed_VR_2017.pdf
- Wiklund Gustin, L. (2015). *Psykologi för sjuksköterskor*. Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Natur & Kultur.
- * Wren, G., & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. *Journal of health psychology*, 27(11), 2549–2565. <https://doi.org/10.1177/13591053211059387>

- * Yoon, Y., Park, M. A., & Park, S. (2021). Seeking adaptation from uncertainty: Coping strategies of South Korean women with endometriosis. *Research in nursing & health*, 44(6), 970–978. <https://doi.org/10.1002/nur.22186>
- Zheng H. Y. (2022). Evaluating the effect of nurses' supportive and educational care on GATA2 gene expression and quality of life in patients with endometriosis. *Cellular and molecular biology (Noisy-le-Grand, France)*, 68(8), 145–150. <https://doi.org/10.14715/cmb/2022.68.8.26>
- Östlund, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.79–109). Studentlitteratur.

Bilaga 1: Sökmatris

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Urval	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2
Cinahl 2023-03-20	(MM "Endometriosis") AND ((experience*) OR ("living with"))	365 st	Scholarly (Peer Reviewed) Journals, 2018-2023, English, Human, Female	98	27	3	Cole, J (2020) Facchin, F (2018) Hällstam, A (2018)
PubMed 2023-03-20	("Endometriosis"[Mesh]) AND ((experience*) OR ("living with"))	1201 st	2018–2023, English, Human, Female	365	48	8	Bergen, S (2023) Jaeger, M (2022) Márki, G (2022) Matías-Gonzales, Y (2021) Namazi, M (2021) Rea, T (2020) Wren, G (2022) Yoon, Y (2021)

Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidsskrift	Syfte	Metod (Ansats, Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat	Kvalité
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	2023, Kenya, International Journal of Environmental Research and Public Health.	Att utforska Kenyanska kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.	Ansats: Kvalitativ Urval: 37 kenyanska kvinnor diagnostiserade med endometrios i åldrarna 22–48 år. Datainsamling: Online frågeformulär med öppna frågor Analys: Narrativ data analyserades med en deduktiv, tematisk analysmetod	Kvinnorna beskrev att symptomen haft en negativ inverkan utifrån flera aspekter på deras dagliga liv. Hinder till att få en formell diagnos beskrevs samt att symptomen avfärdats av såväl omgivning som medicinsk personal. Vissa beskrev den ekonomiska bördan av alla sjukhusvister som en bidragande faktor till psykisk ohälsa. Deltagarna beskrev också samhälleliga, strukturella hinder till att kunna få en acceptabel hälso- och sjukvård. Flera kvinnor framhöll att de genom sin endometriosresa lärt sig att lita på sig själva och personer omkring dem. Kvinnorna betonade vikten av socialt stöd för att kunna hantera psykiska- samt fysiska biverkningar till följd av sjukdomen. De betonade även vikten av att få en tidig diagnos.	6/7 Hög
Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E	“The most lonely condition I can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity	2020, Storbritannien, Feminism & Psychology	Att undersöka hur kvinnor med endometrios hanterar förändringar av identitet och relationer	Ansats: Kvalitativ Urval: 34 kvinnor i åldrarna 22–56 år diagnostiserade med endometrios, varav 30 självidentifierade som brittiska eller europeiska, två med multipel etnicitet (en asiatisk och en svart/vit centralafrikansk), en persisk, och en brittisk/afrikan). Datainsamling: Online frågeformulär med öppna frågor Analys: Tematisk analys	Flera deltagare framhöll att deras självbild blivit påverkad och det fanns i många fall en oro relaterad till de upplevda förändringar som sjukdomen hade åsamkat deras identiteter. Ytterligare en källa till oro var att många upplevde att andra inte trodde på dem eller ansåg att symptomen var psykosomatiska. Flera beskrev det som en lättnad att få diagnosen. Det beskrevs också att de fysiska symptomen till följd av sjukdomen påverkat kvinnornas förmågor att uppfylla sociala roller, varpå skuld och oro kunde urskiljas från flera berättelser. Även känslor av att svika andra samt skuld över anhörigas inblandning i att behöva hjälpa till framhölls. Vissa kvinnor beskrev att de dolt känslor och smärta för omgivningen, för att inte utgöra en belastning för närstående eller arbetsgivare.	7/7 Hög
Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P.	“Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health	2018, Italien, Journal of Health Psychology	Att utveckla en grundad teori om hur endometrios påverkar den psykiska hälsan	Ansats: Kvalitativ Urval: 74 kvinnor med diagnosen endometrios ställd kirurgiskt, i åldrarna 24–50 år, som talade flytande italienska Datainsamling: Öppna intervjuer Analys: Grundad teori.	Deltagarna upplevde dramatiska störningar kopplat till flera aspekter av det dagliga livet såsom jobb, planer för framtiden, sociala relationer samt identitet. De upplevde sig inte heller förstås av andra och beskrev att de ständigt behövt försöka förklara sjukdomen för vänner eller kollegor. Många av kvinnorna beskrev också att de ignorerat sin smärta, på grund av trivialisering från läkare eller anhöriga. Att nå en acceptans kring att ha en sjukdom som de inte finns något definitivt botemedel mot beskrevs som den största kampen. Nästan alla kvinnor framhöll också att sjukdomen haft påverkan på potentiella- eller faktiska intima relationer. Infertilitet, smärta vid samlag och avsaknad av lust på grund av farmakologiska behandlingar skildrades.	7/7 Hög

Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M.	Living with painful endometriosis – A struggle for coherence	2018, Sverige, Sexual & Reproductive Healthcare	Att undersöka kvinnors erfarenheter av smärtsam endometriosis inklusive långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser, effekter av behandling och utveckling av egna copingstrategier.	Ansats: Kvalitativ Urval: 13 kvinnor diagnostiserade med endometriosis i åldrarna 24–48 år Datansamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys	Kvinnorna beskrev att smärtan till följd av endometriosis bidragit till negativa konsekvenser såsom svårigheter att sova, studera eller arbeta. När de haft väldigt ont beskrev kvinnorna att de behövt sätta hela livet på paus. Kvinnorna hade olika erfarenheter av hälso- och sjukvården, där vissa beskrev att de fått stöd, medan andra skildrade misstro och förödmjukelse. Misstro kring smärtans svårighetsgrad från såväl partners som arbetskollegor framhölls. Sjukdomen beskrevs ha haft en negativ påverkan på såväl karriärmöjligheter, arbetsliv, sociala interventioner som samliv med partners.	7/7 Hög
Jaeger, M., Gstoettner, M., & Fleischanderl, I.	"A little monster inside me that comes out now and again": endometriosis and pain in Austria	2022, Österrike, Cadernos De Saúde Pública	Att beskriva den subjektiva erfarenheten, effekterna av smärta, metoderna för att hantera dessa frågor, och behoven hos drabbade kvinnor i Österrike.	Ansats: Kvalitativ Urval: Tio kvinnor i åldrarna 18–55 år diagnostiserade med endometriosis, bosatta i Österrike Datansamling: En kort sociodemografisk undersökning följt av semi-strukturerade intervjuer. Analys: Tematisk innehållsanalys	Kvinnorna framställde att de inte blivit tagna på allvar och att deras symptom ignoreras. Flera påpekade en bristande förståelse från vännar och partners, varpå vissa börjat ifrågasätta sina egna uppfattningar. En del kvinnor skildrade också positiva upplevelser kopplat till stöd från viktiga personer. Även betydelsen av att ha fått en diagnos underströks av flera. Symptomen beskrevs olika av kvinnorna, som varierade från smärta i nedre delen av buken till huvudvärk och bensmärta. Även smärta vid samlag togs upp. Många deltagare föredrog smärtstillande mediciner samt olika hormonella mediciner för att lindra sina symptom. Nio av de tio kvinnorna hade genomgått en laparoskopi, varav fem tyckte att symptomen hade förbättrats efteråt.	7/7 Hög
Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A.	Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study.	2022, Ungern, BMC Women's Health.	Att ge en övergripande bild av komplexiteten av endometriospatienters liv och sjukdomshistoria.	Ansats: Kvalitativ Urval: 21 kvinnor med histologiskt eller kirurgiskt diagnostiserad endometriosis i åldrarna >18 år Datansamling: Intervjuer i fokusgrupper Analys: Tematisk innehållsanalys.	De flesta beskrev kronisk bäckensmärta, dyspareuni och dysmenorré som huvudsymptom. Flera menade att smärtstillande läkemedel inte lindrade symptomen nämnvärt. Psykologiska konsekvenser som deltagarna betonade var stress, ångest och hjälplöshet. Även känslor av skam, saknad och stress kring osäkerhet om återfall lyftes. Flera deltagare framhöll att en av de viktigaste aspekterna för att kunna hantera sjukdomen var att få tillförlitlig information. Samtliga deltagare var också överens om vikten av socialt stöd från familj, vänner och partners. De betonade samtidigt att alla relationer inte kunnat hantera bördan av sjukdomen. Vissa deltagare beskrev sexuella- samt fertilitetsproblem och att deras kvinnliga identitet hade påverkats negativt till följd av dessa problem. Kvinnorna beskrev att vårdpersonalen normaliserat deras symptom och att vissa läkare inte haft adekvat kunskap. Deras inställning till operation var splittrad, på grund av rädsla och osäkerhet kring återhämtningen. Deltagarna beskrev också alternativa behandlingsmetoder men ingen gemensam konsensus nåddes.	7/7 Hög
Matías-González, Y., Sánchez-	"Es que tú eres una changa": stigma experiences	2021, Puerto Rico, Journal of	Att dokumentera stigmaupplevelser bland latinska kvinnor	Ansats: Kvalitativ Urval: 50 st kvinnor som identifierade sig som	I resultatet framkom som huvudtema begreppet "changuería", ett kulturellt talesätt för personer som ansågs vara överdrivet klagande utan någon specifik anledning. Flera kvinnor skildrade avsaknad av	7/7 Hög

Galarza, A. N., Flores-Caldera, I., & Rivera-Segarra, E.	among Latina women living with endometriosis.	Psychosomatic Obstetrics & Gynecology	som lever med endometriosis.	puertoricanska, med kirurgiskt diagnostiserad endometriosis i åldrarna >21 år Datainsamling: Tvärsnittsstudie med intervjuer i fokusgrupper. Analys: Tematisk innehållsanalys	förståelse från familjemedlemmar gällande sin smärta och menade att symptomen ofta normaliserades. Deltagarna beskrev också att symptomen blivit förminskade inom vårdkontexten samt att de ofta blivit missförstådda och haft svårigheter att få jobb, relaterat till missinformation och stigmatisering från massmedia. Kvinnorna rapporterade negativ inverkan på deras sexliv till följd av sjukdomen.	
Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M.	Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran	2021, Iran, Nursing Open.	Att utforska hur endometriosis påverkar iranska, drabbade kvinnors liv	Ansats: Kvalitativ Urval: 20 st gifta kvinnor med laparoskopiskt diagnostiserad endometriosis, i åldrarna 23–43 år Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Innehållsanalys	De flesta kvinnorna rapporterade om fysiska symptom i form av menstruationsvärk och smärta lokaliserat i bäckenet. Deltagarna redogjorde för konsekvenser som endometriosis medfört i äktenskapet, bland annat på grund av otillfredsställelse i sexlivet samt oförståelse från partnern. De psykiska konsekvenser som uppkom i resultatet härstammade från kvinnornas upplevelser av återfall av symptom samt frustration på grund ofrivillig barnlöshet. Även störningar i sociala kontexter, prestationsförmåga och missförståelse från omgivningen lyftes, som lett isolation. Flera framhöll vikten av egenvård för att kunna hantera sjukdomen.	6/7 Hög
Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A.	Living with endometriosis: a phenomenological study.	2020, Italien, International Journal of qualitative studies on health and well-being.	Att utforska och förstå de levda erfarenheterna hos kvinnor med endometriosis.	Ansats: Kvalitativ. Urval: 25 kvinnor diagnostiserade med endometriosis i åldrarna 18–54 år som förstod och talade italienska samt deltog frivilligt Datainsamling: Intervjuer med öppna frågor Analys: Fenomenologisk metod med tematisering	Svårigheter i samband med att få diagnosen fastställd beskrevs av flera och det framgick även hur det sociala livet påverkats, där de inte blivit betrodda, vilket bidragit till isolation. Kvinnorna beskrev också smärta som en bidragande faktor till försämrad livskvalitet, som haft en negativ inverkan på flera dagliga aktiviteter såsom arbete, sociala relationer och fritid. Även rädsla relaterad till smärtsamma sexuella relationer framhölls samt dess påverkan på förhållandet. Olika hanteringsstrategier beskrevs för att skapa närhet med partnern, men en oro skildrades då flera av deltagarna inte kunnat ha en traditionell intimitet. Deltagarna förmedlade också en djup rädsla över eventuell påverkan på fertilitet och graviditet.	7/7 Hög
Wren, G., & Mercer, J	Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support.	2022, Storbritannien, Journal of Health Psychology.	Att undersöka den diagnostiska resan kopplat till endometriosis, hos yngre kvinnor.	Ansats: Kvalitativ Urval: 9 deltagare i åldrarna 18–30 år, invånare i Storbritannien Datainsamling: Semi-strukturerade onlineintervjuer. Analys: Tolkande fenomenologisk analys.	I resultaten identifierades unga kvinnors svårigheter i att kunna få en fastställd diagnos, till följd av diskriminering baserat på ålder. Deltagarna poängterade vikten av att skapa en känsla av “en ny normalitet”, där det fanns ett behov av att skapa en ny identitet. Oro, frustration och känsla av isolation beskrevs kopplat till eventuell infertilitet, attityder hos hälso- och sjukvårdspersonalen och kunskapsbrister om sjukdomen. En viktig aspekt för samtliga deltagare kopplat till den diagnostiska resan var komplexa stödstrukturer, som inkluderade ett nätverk av vänner, familj samt stödgrupper online.	7/7 Hög
Yoon, Y., Park, M. A., & Park, S.	Seeking adaptation from uncertainty: Coping strategies	2021, Storbritannien	Att undersöka hur kvinnor hanterar anpassningar kopplat	Ansats: Kvalitativ Urval: 14 kvinnor med laparoskopiskt- eller kirurgiskt	Deltagarna beskrev känslor av ångest och kontrollförlust kopplat till sjukdomen, samt ovisshet om återfall. Motsvarande hanteringsstrategi som framhölls var att prioritera sig själva. I	7/7 Hög

	of South Korean women with endometriosis.	n, Taylor & Francis.	till osäkerheten om endometriosis för att uppnå en framgångsrik anpassning till livet med sjukdomen	fastställd endometriosis i åldrarna 27–54 år Datainsamling: Intervjuer Analys: Induktiv tematisk analys	studien betonade också kvinnornas erfarenheter av att ha blivit missförstådda av samhället. Motsvarande hanteringsstrategi var att söka tröst hos närstående och i stödgrupper. Besvikelse och misstro gentemot vården beskrevs, vilket lett till att kvinnorna sökt sig till andra former av stöd och inhämtat kunskap om sjukdomen på egen hand.	
--	---	----------------------	---	---	--	--

Bilaga 3: Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningsfrågor, enligt Friberg (2017)

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
2. Finns det ett tydligt syfte?
3. Är metoden tydligt beskriven?
4. Är undersökningspersonerna tydligt beskrivna?
5. Är dataanalysen tydligt beskriven?
6. Svarar resultatet på syftet?
7. Förs det etiska resonemang?

Svar: 1 poäng (Ja) / 0 poäng (Nej)

Artikel nr.	Finns det ett tydligt problem formulerat?	Finns det ett tydligt syfte?	Är metoden tydligt beskriven?	Är undersökningspersonerna tydligt beskrivna?	Är dataanalysen tydligt beskriven?	Svarar resultatet på syftet?	Förs det etiska resonemang?	Summa poäng
1. Bergen, S (2023)	1	1	1	1	1	1	0	6
1. Cole, J (2021)	1	1	1	1	1	1	1	7
2. Facchin, F (2018)	1	1	1	1	1	1	1	7
3. Hällstam, A (2018)	1	1	1	1	1	1	1	7
4. Jaeger, M (2022)	1	1	1	1	1	1	1	7
5. Márki, G (2022)	1	1	1	1	1	1	1	7
6. Matías-Gonzales, Y (2021)	1	1	1	1	1	1	0	6
8. Namazi, M (2021)	1	1	1	1	1	1	1	7
9. Rea, T (2020)	1	1	1	1	1	1	1	7
10. Wren, G (2022)	1	1	1	1	1	1	1	7
11. Yoon, Y (2021)	1	1	1	1	1	1	1	7

0–2 poäng/låg kvalitet, 3–5 poäng/medel kvalitet, 6–7 poäng/hög kvalitet