



|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| <b>Namn</b>                     | <b>Isabelle Swahn och Isabelle Granli</b> |
| <b>Program, hp</b>              | Sjuksköterskeprogrammet 180 hp            |
| <b>Kursansvarig institution</b> | Institutionen för vårdvetenskap           |
| <b>Kurs, hp</b>                 | Självständigt arbete, 15 hp               |
| <b>Termin, år</b>               | <b>VT24</b>                               |
| <b>Kurskod</b>                  | <b>VK GK13</b>                            |
| <b>Handledare</b>               | <b>Kristina Eivergård</b>                 |
| <b>Examinator</b>               | <b>Henrik Lerner</b>                      |

Att leva med endometrios: En litteraturöversikt

Living with endometriosis: A literature review

## Sammanfattning

|                  |   |
|------------------|---|
| <b>Bakgrund</b>  | Det råder ojämlikheter i vården, och kvinnor är en grupp som drabbas av sämre hälsa och sämre tillgång till vård. Endometriosis, en kronisk kvinnosjukdom som drabbar var tionde kvinna, orsakar smärtsamma symtom kopplade till menstruation. Diagnosfördröjningar beror ofta på normalisering av menstruationssmärta. Trots dess vanliga förekomst finns ingen känd orsak eller botemedel för endometriosis. Sjuksköterskor spelar en viktig roll i att stödja dessa patienter. |
| <b>Syfte</b>     | Syftet var att belysa kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis.  |
| <b>Metod</b>     | En litteraturöversikt med tio kvalitativa artiklar inkluderade i resultatet från två databaser; Cinahl Complete och PubMed.   |
| <b>Resultat</b>  | Resultatet bestod av tre huvudteman och sju underteman:<br><ol style="list-style-type: none"><li>1. <b>Att bli misstrodd;</b> En lång väntan på diagnos; Bristande förtroende för vården</li><li>2. <b>Att hantera vardagen;</b> Hinder i vardagen; Strategier i vardagen</li><li>3. <b>En känslomässig berg- och dalbana;</b> Påverkan på intima relationer; En förändrad kvinnlighet; En förändrad kroppsuppfattning</li></ol>  |
| <b>Slutsats</b>  | Kvinnor med endometriosis upplever att hela livet påverkas vilket resulterar i många olika känslor och en förlorad autonomi. Många tappar förtroende för vården och känner sig felbehandlade. Misstro från omgivningen bidrar till ytterligare lidande för kvinnorna.   |
| <b>Nyckelord</b> | <i>Endometriosis; Leva med; Upplevelser; Smärta; Bäckensmärta; Infertilitet; Hanteringsstrategier</i>   |

## Abstract

- Background** Inequalities exist in healthcare, and women are a group disproportionately affected by poorer health and limited access to healthcare. Endometriosis, a chronic women's health condition affecting one in ten women, causes painful symptoms linked to menstruation. Delays in diagnosis often stem from normalization of menstrual pain. Despite its common occurrence, there is no known cause or cure for endometriosis. Nurses play a crucial role in supporting these patients.
- Aim** The aim was to explore women's experiences of living with endometriosis.
- Method** A literature review with ten qualitative articles included in the results from two databases; Cinahl Complete and PubMed.
- Results** The results consisted of three main themes and seven subthemes:
1. **Being disbelieved;** A long wait for a diagnosis; Lack of trust in healthcare
  2. **Managing everyday life;** Daily life obstacles; Strategies in daily life
  3. **Emotional turmoils;** Impact on intimate relationships; Altered femininity; Altered body perception
- Conclusions** Women with endometriosis experience that their entire lives are affected, resulting in many different emotions and a lost autonomy. Many lose trust in healthcare and feel mistreated. Distrust from their surroundings contributes to further suffering for the women.
- Keywords** *Endometriosis; Living with; Experiences; Pain; Pelvic pain; Infertility; Coping mechanisms*

## Innehållsförteckning

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Inledning</b> .....                   | <b>5</b>  |
| <b>Bakgrund</b> .....                    | <b>5</b>  |
| Ojämligheter i vården och samhället..... | 5         |
| Det vårdvetenskapliga perspektivet.....  | 6         |
| Attityder och normer.....                | 7         |
| Menstruation och endometriosis.....      | 8         |
| Diagnos och behandling.....              | 9         |
| Fertilitet.....                          | 11        |
| <b>Problemformulering</b> .....          | <b>11</b> |
| <b>Syfte</b> .....                       | <b>12</b> |
| <b>Teoretisk referensram</b> .....       | <b>12</b> |
| <b>Metod</b> .....                       | <b>13</b> |
| Dataanalys .....                         | 15        |
| <b>Resultat</b> .....                    | <b>18</b> |
| Att bli misstrodd.....                   | 18        |
| En lång väntan på diagnos.....           | 19        |
| Bristande förtroende för vården.....     | 20        |
| Att hantera vardagen.....                | 20        |
| Hinder i vardagen.....                   | 21        |
| Strategier i vardagen.....               | 22        |
| En känslomässig berg- och dalbana.....   | 23        |
| Påverkan på intima relationer.....       | 25        |
| En förändrad kvinnlighet.....            | 26        |
| En förändrad kroppsuppfattning.....      | 26        |
| <b>Diskussion</b> .....                  | <b>26</b> |
| .....                                    | 26        |
| Metoddiskussion .....                    | 26        |
| Resultatdiskussion .....                 | 28        |
| Vårdlidande.....                         | 28        |
| Livslidande.....                         | 30        |
| <b>Kliniska implikationer</b> .....      | <b>31</b> |
| <b>Förslag fortsatt forskning</b> .....  | <b>32</b> |
| <b>Slutsats</b> .....                    | <b>32</b> |
| <b>Referensförteckning</b> .....         | <b>34</b> |

### Bilagor

Bilaga 1: Sökmatrix

Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

## Inledning

Intresset för kvinnohälsa har funnits hos oss sedan innan vi började sjuksköterskeutbildningen. Intresset för sjukdomen endometrios grundar sig i egna erfarenheter där vänner och bekanta varit drabbade. Även under den verksamhetsförlagda utbildningen upplevde vi att det fanns en nedlåtande attityd mot patienter med endometrios. Vi ansåg det därför intressant att undersöka hur kvinnor upplever det att leva med denna sjukdom.

## Bakgrund

### Ojämligheter i vården och samhället

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar ungefär var tionde kvinna nationellt och globalt (Borgfeldt m.fl., 2019; World Health Organization, 2023). I denna uppsats fokuserar vi på hur det är som kvinna att leva med endometrios. Regeringen har ett huvudsakligt mål som handlar om att kvinnor och män ska ha samma möjligheter i livet. Ett delmål handlar om att alla ska få vård och omsorg på samma villkor (Statistiska centralbyrån [SCB], 2022), där Jämställdhetsmyndigheten (2023) poängterar att det finns ett behov av en bättre diagnostisering samt behandling för kvinnosjukdomar och att vårdutbildningar bör präglas mer av genus och jämställdhet. Kvinnor är en grupp i Sveriges samhälle som har sämre hälsa och mindre tillgång till vård. Det råder även ojämlikheter inom vården beroende på vilken diagnos du drabbats av samt vart du bor, människor i storstäder har i genomsnitt en bättre hälsa än de som bor på landet (Ekstrand & Saarnio, 2017). Socialstyrelsen (2018) betonar att det finns geografiska skillnader i hur vården bedrivs för personer med endometrios i Sverige. Specialistvård är vanligtvis mer tillgänglig i större städer, och det finns även skillnader i regler för subventionering och prissättning av läkemedel. Till exempel kan tillgången till vissa hjälpmedel, såsom TENS-apparater till subventionerade priser, skilja sig mellan olika regioner. Enligt Illum m.fl. (2022) förekommer det geografiska skillnader i tillgång till vård samt i att få diagnos även i andra länder, såsom i Danmark.

I Sverige används begreppet jämställdhet vid talan om relationen mellan kvinnor och män vilket grundar sig på principen att alla människor har samma värde (SCB, 2022). Sverige ses ha kommit långt när det handlar om jämställdhet mellan kvinnor och män, dock råder fortfarande betydande skillnader i förväntningar och villkor mellan män och kvinnor, både på samhällsnivå och i det privata livet. Att främja jämställdhet i Sverige är en politisk fråga som innebär att arbeta för förändrade attityder, värderingar och normer samt att omfördela resurser. Forskning inom jämställdhet har visat att kvinnor och män inte har samma tillgång till makt och ekonomiska resurser (Dahlborg-Lyckhage & Eriksson, 2017). Även internationellt visar forskning att det råder ojämlikheter inom arbetsmarknaden där kvinnor generellt får sämre löner för samma arbete samt blir mer utsatta för sexuella trakasserier (Son Hing m.fl., 2023).

### **Det vårdvetenskapliga perspektivet**

Inom vårdvetenskap står omvårdnad i fokus, vilket är sjuksköterskans huvudområde. I denna vetenskap beskrivs och förklaras olika fenomen i vårdsituationer med hjälp av filosofiska och etiska aspekter. Vårdvetenskapen utgår från ett humanvetenskapligt perspektiv vilket innebär att människan som subjekt står i fokus. En sjuksköterska måste ha insikt i och kunna förstå hur det är att vara människa i olika hälsotillstånd för att kunna förebygga, behandla, rehabilitera samt lindra (Forsberg, 2016).

Personcentrerad vård är den mest uppmärksammade av de sex kärnkompetenserna inom omvårdnad. Att arbeta personcentrerat är viktigt för att bland annat stärka patienters autonomi, förhindra vårdlidande och att utjämna maktobalanser (Forsberg, 2016). Begreppet innefattar omvårdnad på ett humanistiskt sätt, med en moralisk komponent. Praktiskt sett pratas det om terapeutiska relationer baserade på förtroende mellan patienter, närstående och omvårdnadspersonal. De fyra centrala begreppen inom personcentrerad vård är att vara i relation, vara i en social värld, vara med sig själv och att vara på plats. Sjuksköterskans ansvar utifrån dessa aspekter är att skapa en förståelse för patientens värderingar och patientens förståelse för skeenden. Att aktivt arbeta personcentrerat innebär att arbeta med ett engagemang i patienten, med god kommunikation, vara närvarande och präglas av ett holistiskt respektive empatiskt synsätt, samt att utgå från patientens värderingar (McCance & McCormac, 2019). Vid rutinmässiga vårddmöten, såsom vid operationer eller undersökningar är det extra viktigt att som

vårdare vara följsam och öppen för patientens resurser och behov. Öppenhet handlar om att vara medveten och nyfiken, vilket möjliggör en fördjupad förståelse av patientens värld och lidande (Dahlberg & Segesten, 2010).

Att respektera patienters autonomi är en central del inom hälso- och sjukvården (Sandman & Kjellström, 2024). I vår hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30, 5 kap.1§) står det att patientens integritet och självbestämmande ska värderas och respekteras. Sandman och Kjellström (2024) menar att det i praktiken innebär i stort att patienter ska få möjlighet att välja utifrån de lämpliga alternativ som finns, och ges förmågan att förstå och påverka de olika alternativen. Ett vårdande innebär ofta att man måste göra intrång i den personliga sfären, och därmed personens integritet. Detta intrång är normalt sett accepterat av patienten, då denne förstår varför det måste göras. Det kan vara genom fysiska handlingar som måste utföras eller genom intima frågor som patienten normalt sett inte skulle svara på. För att göra detta med respekt är det viktigt att vara lyhörd och inkännande i patientens upplevelse, då risken finns att vårdpersonalens vana i arbetet gör att patienters gränser överskrids. Vid det tillfälle patienten inte längre accepterar intrånget blir det till en kränkning. Dahlberg och Segesten (2010) betonar att vården alltid bör bedrivas med patienten i centrum då de är specialister på sig själva och sina egna upplevelser.

## Attityder och normer

Sjuksköterskors attityder och beteenden spelar en betydande roll i mötet med patienter då bemötandet är en avgörande faktor för hur nöjd patienterna är med sin vård (Ekstrand & Saarnio, 2017). Normer beskriver uttalade eller outtalade regler som är accepterade inom ett samhälle eller en grupp och dessa regler beskriver hur vi bör agera i olika sammanhang (Sandman & Kjellström, 2024). Stigmatisering är ett begrepp som beskriver hur ett fenomen betraktas som avvikande av samhället, vilket kan ha en negativ inverkan på individer (Lilja & Hellzén, 2019). Vården styrs av olika normer, dels i form av professionella normer som beskriver hur vi utför handlingar i vårt arbete, dels i form av etiska normer som ofta handlar om vad som anses vara etiskt rätt i en situation. Inom vården kan det handla om att lindra lidande eller respektera värdighet och integritet. Båda dessa former av normer går hand i hand, frångår du en professionell norm kan det resultera i ett lidande (Sandman & Kjellström, 2024).

## Menstruation och endometriosis

Endometriosis är en östrogenberoende sjukdom som ofta uppstår vid menstruation (Socialstyrelsen, 2018). Kvinnor får sin första menstruation i genomsnitt vid 11–13 års ålder, ofta är den oregelbunden till en början men i samband med att hypofys, hypotalamus, äggstockar och livmoder mognar blir den allt mer regelbunden. Menstruationen kommer vanligtvis varje månad, med uppehåll på cirka 25–35 dagar. Olika hormoner såsom FSH (follikelstimulerande hormon), LH (luteiniserande hormon), progesteron och östrogen stimulerar de olika organen vid olika tidpunkter under en menstruationscykel. Östrogen påverkar bland annat endometriet, epitelvävnaden som klär insidan av livmodern, som växer till och utvecklas under cykeln. Förutom smärta och kramper vid menstruation kan symtom uppstå såsom ryggsmärta, illamående, sjukdomskänsla eller huvudvärk. När menstruationen är smärtsam men inte orsakad av någon sjukdom kallas det för primär dysmenorré. Sekundär dysmenorré är då menstruationssmärtan har en patologisk orsak, exempelvis att den orsakas av endometriosis (Borgfeldt m.fl., 2019).

Vid endometriosis växer endometriet utanför livmodern vilket leder till en inflammatorisk reaktion (Borgfeldt m.fl., 2019; Rowlands m.fl., 2021). Endometriosis finns i olika former och kan yttra sig genom växt av endometrium i äggstockar eller i livmodermuskeln, som ytliga förändringar på bukhinnans yta eller som djup endometriosis. Djup endometriosis innebär att endometriet växer in i olika organ djupare än fem millimeter (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2018). Symtombilden vid endometriosis visar sig som stark mensvärk, urinvägsbesvär, djup samlagssmärta, tarmtömningssmärta samt blödningsrubbningar (Borgfeldt m.fl., 2019; Crump m.fl., 2024). Patienter kan även söka vård på grund av infertilitet, ihållande buksmärta eller svimning som visat sig orsakas av endometriosis (Staal m.fl., 2016). Det vanligaste symtomet vid endometriosis är smärta (Socialstyrelsen, 2018), främst menstruationssmärta, samlagssmärta och bäckensmärta. Smärta är en komplex upplevelse som innefattar både emotionella, sensoriska och subjektiva upplevelser och spelar en viktig roll i kroppens försvarssystem (SBU, 2018). Smärta vid menstruation ses som en första indikation och börjar ofta dagarna innan mens och är som mest påtaglig första dagarna under blödningsperioden. Smärtan strålar ned i benen, ryggen och underlivet och är mycket intensiv. Det är vanligt att denna smärta sedan ökar i längd och inte enbart förekommer under menstruation vilket kan leda till att smärtan gör sig påmind konstant



(Socialstyrelsen, 2018). När smärtan successivt ökar kallas det för smärtsensitivering vilket i sin tur kan leda till ytterligare en sjukdom; kroniskt smärtssyndrom (Crump m.fl., 2024; Socialstyrelsen, 2018). Risken för långvarig smärta ökar när behandling och diagnostik tar lång tid (Socialstyrelsen, 2018). Det finns ett samband mellan att ha kronisk bäckensmärta och fatigue (Facchin m.fl., 2021). Fatigue är ett begrepp som beskriver en onormal trötthet som inte går att vila bort (Asp & Ekstedt, 2019).

Samhällseffekter av endometriosis är stora, i genomsnitt är kvinnor med endometriosis frånvarande från arbetet 38 dagar per år, jämfört med nio dagar för samma åldersgrupp utan endometriosis. Sjukvårdskostnaderna i Sverige för patienter med endometriosis uppskattades år 2012 till 51 000 kronor per patient och år. Om kvaliteten för vård av kvinnor med endometriosis ökar förväntas det resultera i färre inläggningar och sjukskrivningar vilket förväntas bidra till en minskad samhällskostnad. Även vardagsekonomi blir påverkad för personer med endometriosis till följd av många vårdbesök, läkemedelskostnader samt sjukskrivning (Socialstyrelsen, 2018).

Socialstyrelsen (2018) betonar vikten av ett multiprofessionellt vårdteam för patienter med endometriosis, vilket innebär att personer från olika professioner samarbetar i ett team med målet att kunna ge individbaserad, specialiserad vård. Dessutom betonas vikten av att de ska få kontinuerlig kontakt och stöd av sjuksköterska eller barnmorska som har god kunskap om sjukdomen, vilket går i linje med Borgfeldt m.fl. (2019) som nämner att patienter med endometriosis har behov av en kontaktperson som hjälper till med samordning kring de olika professionerna patienten behöver och har kontakt med.

## Diagnos och behandling

Det kan dröja länge från första symtomet till en diagnos (Borgfeldt m.fl., 2019; Socialstyrelsen, 2018; Staal m.fl., 2016). Den genomsnittliga tiden för att få en diagnos är cirka sju år (Borgfeldt m.fl., 2019; SBU, 2018; Staal m.fl., 2016). Väntetiden för remiss till en gynekolog kan vara lång eftersom andra möjliga diagnoser först måste uteslutas eller på grund av användning av smärtstillande läkemedel (Staal m.fl., 2016). Fördröjd diagnos kan även bero på att undersökningsmetoderna som används inte visar tecken på endometriosis samt att användning av

p-piller döljer symtom (Borgfeldt m.fl., 2019). Dessutom kan både behandling och diagnos ta lång tid eftersom svår menssmärta och symtom kring menstruation ofta normaliseras av vårdpersonal, närstående (Borgfeldt m.fl., 2019; Socialstyrelsen, 2018) samt av kvinnorna själva (Borgfeldt m.fl., 2019).

För att fastställa diagnosen endometriosis är laparoskopi den vanligaste metoden. Laparoskopi innebär en titthålsoperation där eventuella endometrioshärdar upptäcks och avlägsnas, vilket möjliggör fastställande av diagnosen. I vissa fall kan endometriosis vara för djupt belägen för att kunna upptäckas med laparoskopi, då används vaginalt ultraljud eller magnetresonanstomografi (MR). Vaginalt ultraljud lämpar sig bäst när endometriosis är belägen djupt i områden som tarmvägg, urinblåsans vägg eller mellan slidvägg och ändtarm. Det är även en gynnsam metod för att övervaka spridningen av endometrioshärdar efter hormonell behandling samt för att förbereda inför kirurgiska ingrepp. MR är även en fördelaktig metod för att fastställa endometriosis på mindre vanliga platser i kroppen samt för att klargöra om symptomen uppkommer av andra sjukdomar (Socialstyrelsen, 2018).

Orsaken till endometriosis är inte fastställd och det finns inget botemedel, därför syftar behandlingen främst till att symtomlindra via analgetika, hormonell behandling eller kirurgi (Borgfeldt m.fl., 2019). Efter kirurgi kommer dock symptomen tillbaka hos nästan hälften av kvinnorna, ca 30% av kvinnorna gör om operationen inom fem år efter den första (Crump m.fl., 2024). Hysterektomi innebär att man, via en operation, tar bort livmodern (Martinez, 2023). Denna operation kan göras om ingen annan behandling hjälper och kvinnan inte har en önskan om att bli gravid, vid borttagande av äggstockar måste dock hänsyn tas till att risken för lägre bentäthet ökar, tillsammans med risken för demenssjukdom och hjärt- och kärlsjukdomar (Crump m.fl., 2024). Om behandlingen ej hjälper finns även icke-farmakologiska metoder att prova såsom TENS, fysioterapi, akupunktur eller behandling för bäckenbotten. En TENS-apparat kan en fysioterapeut förskriva, den sänder ut elektriska impulser via elektroder som fästs på huden, som blockerar smärtsignalerna (Socialstyrelsen, 2018).

## Fertilitet

Endometriosis kan påverka både fertiliteten och en eventuell graviditet. Ungefär hälften av alla personer med endometriosis lider av infertilitet (Crump m.fl., 2024; Rowland m.fl., 2021). Det är vanligt att kvinnor får rådet att bli gravida som en behandlingsform, även de som inte önskar barn eller känner sig för unga för att tänka på föräldraskap (Mikesell & Bontempo, 2022; Sirohi m.fl., 2023). I en studie av Sirohi m.fl. (2023) med 3347 deltagare hade 1892 deltagare fått detta råd trots brist på evidens. Färre än 20 procent av dem som fått dessa råd var intresserade av att skaffa barn vid den tidpunkten, och nära hälften ansåg sig vara för unga för att bli föräldrar. Rådet att genomgå en hysterektomi har också föreslagits i Mikesell och Bontempos (2022) studie, till en ung kvinna i fertil ålder. Sjukdomen kan öka risken för missfall och utomkvedshavandeskap (Crump m.fl., 2024), där det befruktade ägget fastnar och växer utanför livmodern, vilket kan vara livshotande (Andersson, 2023). Det är därför inte lämpligt att rekommendera graviditet som behandlingsform. Dessutom är det inte säkert hur endometrioshärdar påverkas av graviditet; de kan både minska och växa (Crump m.fl., 2024).

## Problemformulering

Det råder ojämlikheter i vården i Sverige, kvinnor är en grupp med sämre hälsa och sämre tillgång till vård. Vården skiljer sig även beroende på var du bor samt vilken diagnos du får. Sjuksköterskans huvudområde är vårdvetenskap, som beskriver och förklarar olika fenomen i vårdsituationer samt utgår från ett humanvetenskapligt perspektiv för att se människan som ett subjekt. Att arbeta personcentrerat är viktigt för att stärka patientens autonomi, utjämna maktobalanser samt för att utgå från ett holistiskt och empatiskt perspektiv. Endometriosis är en kronisk sjukdom som drabbar var tionde kvinna vars symtom ofta uppkommer i samband med menstruation och visar sig främst genom smärta. Trots sjukdomens vanliga förekomst dröjer det ofta lång tid innan en diagnos ställs, en del av fördröjningen beror på att smärta vid menstruation är något som ofta normaliseras. Det finns ingen fastställd orsak och heller inget botemedel och sjukdomen innebär stora kostnader för samhället och individen. Sjuksköterskan har en viktig roll i kontakten med dessa patienter, därför vill vi att denna litteraturöversikt ska öka kunskapen kring hur det är att leva med endometriosis och därmed till en bättre förståelse för kvinnorna.

## Syfte

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

## Teoretisk referensram

Vi har valt att koppla och diskutera vårt resultat till Katie Erikssons teori om den lidande människan, mer specifikt det lidande som sker inom vården. Smärta utgör en central del av symtombilden för denna sjukdom, vilket i sig kan orsaka lidande. Vi anser att teorin kan ge oss en förståelse för hur lidande kan kopplas till erfarenheter av att leva med endometrios.

Eriksson (2018) beskriver att lidande är en ofrånkomlig del av människolivet samt att lidande i sig är en plågsam upplevelse, men att människan kan skapa mening i livet genom att genomlida det. Då lidandet saknar språk kan det ta uttryck i olika former. Det kan vara svårt att förhålla sig till lidandet vilket kan visa sig som en kamp mellan gott och ont. Eriksson menar att vården ofta skapar lidande för patienten och beskriver tre olika former för lidande i vården; *sjukdomslidande*, *livslidande* och *vårdlidande*.

Enligt Eriksson (2018) är *livslidande* det lidande som följer med själva existensen och alla dess aspekter. Det kan innebära allt ifrån att vissa sociala sammanhang tas ifrån en eller att hela ens existens plötsligt hotas att fördärvas. *Sjukdomslidande* är det lidande som relateras till sjukdom och behandling. Centralt för detta lidande är smärta eftersom smärta relaterat till sjukdom ofta medför lidande. Smärtan tar ofta över människans fokus då den är kopplad till en kroppsdel vilket gör det svårt att ta kontroll över sitt lidande. Smärta och lidande är ej helt förenade då sjukdom inte alltid medför smärta, dock kan lidandet lindras genom att lindra smärtan. Förutom kroppslig smärta beskriver Eriksson även ett själsligt lidande som är kopplat till upplevelser av förnedring, skam eller skuld relaterat till en sjukdom eller behandling. Upplevelsen kan orsakas av patienten själv, vårdpersonals attityder eller i sociala sammanhang.

Eriksson (2018) beskriver begreppet *vårdlidande* med hjälp av fyra former; kränkning av värdigheten, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. Den vanligaste formen av vårdlidandet är kränkning av patientens värdighet, de andra formerna kan även leda till detta. Att kränka någons värdighet kan innebära att frånta någons inre resurser genom att ta bort möjligheten att vara människa. Det kan ske genom konkreta handlingar såsom att uttrycka sig slarvigt, eller mer diffust genom att inte få patienten att känna sig bekräftad och sedd.

Kirkevold (2000) framhåller kritik i form av att Katie Erikssons omvårdnadsteori mer liknar en filosofi än en teori. Implementeringen av denna teori i praktiken är utmanande eftersom det saknas tydliga riktlinjer och kräver ytterligare arbete, något som Eriksson själv även understryker. Författaren betonar även att när vårdpersonalens och patientens handlingar inte särskiljs tydligt uppstår förvirring kring vem som har ansvar för vad. Vi anser att teorin är användbar i vår resultatdiskussion eftersom den hjälper oss att öka förståelsen för hur lidande kan relateras till upplevelserna av att leva med endometrios utan att nödvändigtvis användas som riktlinjer för praktisk tillämpning.

## Metod

Uppsatsen är en litteraturöversikt. Friberg (2022b) menar att en litteraturöversikt används för att få en överblick av redan befintlig kunskap genom att söka på befintlig forskning, välja ut relevanta artiklar samt analysera dessa. Sökningen ska spegla ens syfte och kan innefatta både kvantitativa och kvalitativa artiklar.

## Datainsamling

De inklusionskriterier vi valde i vår litteraturöversikt var studier där kvinnor över 18 år diagnostiserade med endometrios blev tillfrågade, samt vetenskapliga kvalitativa originalartiklar som gick i linje med vårt syfte. Segesten (2022) belyser att en originalartikel är en artikel som publicerar ny forskning. Henricson och Billhult (2023) nämner att det i kvalitativ forskning fokuseras på att få djupare kunskap kring ett fenomen, exempelvis genom att undersöka

upplevelser eller dimensioner medan det i kvantitativ forskning fokuseras mer på att mäta och studera variabler. Friberg (2022a) beskriver även att man lättare får förståelse för patienters erfarenheter och deras lidande genom kvalitativ forskning. Därför valde vi att endast inkludera kvalitativa artiklar. De exklusionskriterier vi valde var artiklar som handlade om vårdpersonalens erfarenheter, specifika behandlingsformer, dubletter samt kvinnor under 18 år.

De databaser som användes för att söka relevanta artiklar var Cinahl Complete och PubMed. Östlundh (2022) beskriver att Cinahl Complete har inriktningen omvårdnadsvetenskap och PubMed har inriktningen medicin och hälsa. De begränsningarna vi hade på båda databaserna var engelska samt en årsbegränsning på 2018–2023. Orsaken till att vi valde de senaste fem åren var att vi ville ha aktuell forskning om hur det är att leva med endometriosis och att de första nationella riktlinjerna för endometriosis infördes både i Sverige och Australien år 2018 (Australian Government Department of Health, 2018; Socialstyrelsen, 2018). En annan begränsning vi valde var "peer-reviewed" som endast går att välja i Cinahl Complete, i Pubmed gick vi själva in på tidskrifterna för att säkerställa att de var granskade. Segesten (2022) beskriver att peer-reviewed innebär att en artikel är granskad av flera olika forskare som bedömer och säkerställer att god forskning publiceras.

Vi använde oss av boolesk söklogik samt trunkering när vi gjorde vår sökning. Östlundh (2022) nämner att boolesk söklogik innebär att olika sökord och synonymer kombineras för att få fram ett så bra urval som möjligt. De vanligaste sökoperatörerna som används är AND, OR eller NOT som specificerar sökningen, antingen genom att begränsa, eller genom att ge fler alternativ. För att få bredare sökträffar kan även trunkering användas vilket innebär att databasen söker på ordstammens olika böjningsformer. Vi valde inte att använda oss utav NOT, för att inte begränsa oss ytterligare då vi hade våra manuella begränsningar. De sökblock vi använde oss var (experience\* OR "living with\*") AND ("Endometriosis"[Mesh]).

Vår sökträff innefattade 465 träffar på Pubmed respektive 207 träffar på Cinahl Complete. Efter att ha läst de 50 första titlarna ansåg vi det rimligt att gå igenom 672 träffar. Efter alla lästa titlar valdes 59 abstracts ut från Cinahl Complete samt 65 från Pubmed, både kvalitativa och kvantitativa studier (bilaga 1). Vi läste hälften var från varje databas, skrev anteckningar, samt diskuterade med varandra kring vad som var relevant. Vi valde sedan att exkludera all kvantitativ forskning då de inte var relevanta för syftet, samt att vi hade tillräckligt mycket kvalitativ

forskning som gick tydligare i linje med syftet. Kvar blev tolv artiklar från Cinahl Complete och elva artiklar från Pubmed att läsa. Efter att ha läst hälften var, skrivit sammanfattningar och diskuterat, bestod urvalet av tio kvalitativa originalartiklar (bilaga 2).

De tio valda artiklarna granskades utifrån granskningsfrågor för kvalitativa studier beskrivna av Friberg (2022c). Vi valde att undersöka om syftet var tydligt formulerat, hur deltagarna beskrevs samt om det fanns etiska resonemang. Vi ville även säkerställa att intervjufrågorna stämde överens med studiens syfte samt för litteraturöversiktens syfte. Alla artiklar hade tydligt formulerat syfte med relevanta intervjufrågor, tydligt beskrivna deltagare och hur de valdes ut samt förde etiska resonemang i form av etiskt godkännande.

## Dataanalys

Friberg (2022b) poängterar att första steget i en dataanalys handlar om att läsa igenom artiklarna upprepade gånger och sammanfatta det väsentliga som går i linje med syftet. På så sätt ges en översikt och förståelse för insamlade data. Genom att läsa igenom studierna ett flertal gånger kunde vi sammanfatta de tio valda studierna. Friberg (2022b) beskriver vidare att andra steget i dataanalysen handlar om att lägga grund för analysen genom en översiktstabell. Tabellen ska göra det möjligt att på ett strukturerat sätt få en översikt av alla studier. Vi gjorde en matris (bilaga 2) med rubriker: författare, titel, år, land, tidskrift, syfte, metod och resultat, vilket underlättade för oss i nästkommande steg. Tredje och fjärde steget i analysen beskriver Friberg (2022b) handlar om att jämföra studierna med varandra och hitta likheter och skillnader för att sedan kategorisera och finna huvudområden som sammanflätar studierna. Genom att skriva upp nyckelord på en whiteboardtavla skapades fyra huvudområden. Genom att utgå från huvudområdena och färglägga dessa identifierades nya och fler områden som resulterade i teman och underteman. Genom att en av oss läste upp det som var markerat och den andra dokumenterade det vi diskuterade fram sammanställdes våra teman och rubriker skapades som utgjorde grunden för vårt resultat.

## Forskningsetiska överväganden

Kjellström (2023) beskriver att det finns internationella etiska koder som betonar vikten av informerat samtycke samt att deltagare i studier inte får komma till skada. Med informerat samtycke innebär att deltagare har rättigheter i form av att bestämma hur de vill vara med att delta i en studie, för att skydda deras självbestämmande och frihet. Informerat samtycke är även viktigt så att deltagarna förstår studiens syfte och deras roll i den. Vid urvalet av studier till vår litteraturoversikt beaktade vi dessa principer när vi utförde vår kvalitetsgranskning.

Vi hade våra erfarenheter och uppfattningar kring hur endometriosis drabbar kvinnor i åtanke under arbetets gång, för att inte riskera att vår förförståelse skulle påverka resultatet. Vi hanterade vår förförståelse genom att ha en ständig dialog med varandra, om en studie ansågs vara intressant för oss diskuterade vi om den gick i linje med syftet. Enligt Vetenskapsrådet (2017) är ett lätt misstag att lita mer på de resultat som bekräftar forskarens uppfattning, dock ska en inte heller vara för rädd eller extra försiktig gällande detta då det också kan påverka resultatet. Nyckelfaktorer handlar om att vara tydlig, kritisk och ärlig. Plagiat är det vanligaste forskningsetiska felet vilket går att undvika genom att referera korrekt, tydliggöra vem som skrivit vad i uppsatsen samt inte vilseleda läsaren med resultatet. Därför använde vi oss av tydlig referenshantering till alla källor och all text i arbetet är skriven och bearbetad tillsammans.



## Resultat

Analysen resulterade i tre huvudteman och sju underteman:

| Att bli misstrodd               | Att hantera vardagen  | En känslomässig berg- och dalbana                              |
|---------------------------------|-----------------------|--|
| En lång väntan på diagnos       | Hinder i vardagen     | Påverkan på intima relationer                                  |
| Bristande förtroende för vården | Strategier i vardagen | En förändrad kvinnlighet<br><br>En förändrad kroppsuppfattning |

*Figur 1: Huvudteman och underteman*

### Att bli misstrodd

Erfarenheter av att leva med endometriosis innebar känslor av att bli misstrodd av familjemedlemmar, kollegor och vänner (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023). Det framkom att kvinnor upplevde att familjemedlemmar förminskade deras känslor genom att uttrycka att deras smärta var överdriven (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023). Erfarenheter av att bli misstrodd innebar också att deras vänner normaliserade deras smärta (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018). De hade svårt att förklara sina symtom för sina vänner och upplevde att deras beteende inte förstods (Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Peterson m.fl., 2023; Sayer-Jones & Sherman, 2022). Vissa upplevde att sjukdomen fick de att inse vilka som var stöttande och var deras riktiga vänner (Facchin m.fl., 2018). Erfarenheter av att kollegor och arbetsgivare inte var förstående beskrevs även i form av

att inte tro på kvinnornas symtom (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2020). Kvinnorna upplevde att samhället saknar kunskap kring endometriosis vilket bidrar till stigmatisering (Bergen m.fl., 2023; Matías-Gonzalez m.fl., 2020), exempelvis kan reklamer för mensskydd ge intrycket att kvinnor kan leva som vanligt under menstruationen (Matías-Gonzalez m.fl., 2020). Erfarenheter av att bli misstrodd ledde till skuld känslor över att inte leva upp till en viss förväntan (Moore m.fl., 2023; Peterson m.fl., 2023).

Samtidigt som erfarenheter av att bli misstrodd av allmänläkare var beskrivet, beskrevs också lättnaden av att få specialishjälp samt vikten av ett interprofessionellt vårdteam. När vårdmötet präglades av ett personcentrerat förhållningssätt med kontinuitet och öppen kommunikation framkom enligt kvinnorna en känsla av trygghet och bekräftelse (Facchin m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020). När kontinuitet inte var förekommande skapade det känslor av förtvivlan, utsatthet och hopplöshet, vilket resulterade i besvikelse menade kvinnorna i studierna (Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020).

### En lång väntan på diagnos

Känslan av att bli misstrodd var kopplad till en lång väntan i kampen för en diagnos (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020). Många kvinnor hade erfarenheter av att bli misstrodda av vården då deras symtom blev avfärdade samt normaliserade (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020). Kvinnorna hade erfarenheter av upprepade vårdbesök hos olika läkare och kliniker under flera års tid (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020). Erfarenheter av att behöva kämpa och tjata för att få kontakt med sjukvården eller få de remisser och undersökningar de hade behov av var även beskrivet (Grundström m.fl., 2020). Kvinnorna beskrev det som att bli kallad galen, överdriven, uppmärksamhetssökande samt att de hittar på och att symtomen är psykosomatiska (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023). Kvinnorna beskrev hur de ofta upplevde att deras berättelser inte troddes av vårdpersonalen, vilket ledde till att de misstolkades som personer som enbart sökte vård för att

få smärtlindring. Dessutom rapporterade de att de ibland stämplades som drogmissbrukare (Grundström m.fl., 2020; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023). Att leva med endometriosis och att bli misstrodd av vården ledde till att kvinnorna, i många fall, undvek att söka vård i rädsla för upprepade negativa händelser (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Matías-Gonzalez m.fl., 2020). Den långa väntan på en diagnos av endometriosis, vilken utgör en central del av att leva med tillståndet, resulterade i ett betydande lidande för individen (Facchin m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020).

### Bristande förtroende för vården

Erfarenheter av endometriosis och att bli misstrodd var kopplad till ett bristande förtroende för vården. I beskrivningarna framkom känslor av att läkare behöver ha bättre kunskap inom området (Bergen m.fl., 2023; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023). Vårdmöten präglades av normalisering, feldiagnostisering och felaktig behandling (Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2020) som resulterade i känslor som ilska och frustration (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020). Detta skapade en känsla av ångest och förtvivlan då kvinnorna kände sig kränkta, misstrodda och ensamma vilket resulterade i låg självkänsla och självförtroende (Grundström m.fl., 2020). När smärta blev misstrodd framkom det att många inte fick tillräcklig smärtlindring i god tid vilket fick dem att känna sig bortglömda (Grundström m.fl., 2020). När kvinnorna väl fick sin diagnos uppgav många negativa erfarenheter i hur informationen förmedlades. Även här beskrevs känslor som ensamhet, rädsla och hjälplöshet på grund av läkarnas brist på empati och stöd (Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018). Kvinnorna beskrev erfarenheter av att höra myter om sjukdomen spridas från vårdpersonal (Bergen m.fl., 2023; Grundström m.fl., 2020) såsom att läkare påstod att endometriosis enbart är för de rika (Bergen m.fl., 2023) samt negativa erfarenheter där läkare rekommenderade graviditet som en behandlingsform, även till kvinnor som själva upplevde att det inte var rätt tidpunkt i deras liv (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020).

## Att hantera vardagen

Att leva med endometriosis innebar en förlorad autonomi med flertal hinder i vardagsliv, socialt liv och arbetsliv vilket ledde till en känsla av isolering samt att inte kunna leva det liv som kvinnorna önskade (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022). Att leva med endometriosis innebar även erfarenheter av att vara tvungen att hitta nya strategier för att hantera vardagslivet (Bergen m.fl., 2023; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022).

## Hinder i vardagen

Kvinnorna beskrev erfarenheter av hinder i vardagen såsom att inte kunna lämna huset stora delar av månaden på grund av symtom som smärta, tunga blödningar och fatigue (Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023). Sjukdomen hindrade deltagarna från att utföra vardagssysslor, inklusive att ta hand om sig själva, andra och hemmet, såsom att inte kunna klä på sig, köra bil, gå på toaletten eller laga mat (Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020).

I kategorin framkom även erfarenheter av hinder i det sociala livet orsakade av symtom (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022). Vissa kvinnor hade erfarenheter av att inte kunna delta i sociala sammanhang på grund av stora blödningar och fatigue (Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Sayer-Jones & Sherman, 2022). Att behöva anpassa sitt sociala liv utifrån blödning och smärta var förekommande (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022), i vissa fall hade kvinnorna varit tvungna att upprepade gånger ställa in planer på grund av sina symtom vilket lett till förlorade vänskaper och en känsla av utanförskap. Meningsfulla aktiviteter såsom träning och hobbies har även behövts ställas in vilket resulterat i en känsla av förlorad samhörighet (Grogan m.fl., 2018; Peterson m.fl., 2023; Sayer-Jones & Sherman, 2022).

I kategorin framkom även erfarenheter av hinder i arbetslivet orsakade av symtom (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022). Vissa hade erfarenheter av att stora blödningar, fatigue (Facchin m.fl., 2018; Peterson m.fl., 2023) eller smärta (Grogan m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020) hindrade dem från att gå till arbetet. De som tagit sig till arbetet trots sina symtom hade upplevt ett förvärrat tillstånd (Bergen m.fl., 2023) och beskriver hur tiden efter arbetstid enbart måste gå till återhämtning (Grogan m.fl., 2018). Vissa kunde inte prestera i samma utsträckning på arbetet som de önskade (Rea m.fl., 2020) medan vissa hade minskad arbetstid på grund av vårdbesök eller behandling (Grogan m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020). Erfarenheter av hinder i vardagslivet var kopplade till en minskad ekonomisk självständighet som påverkades av olika faktorer, såsom dyra behandlingar och minskad eller förändrad arbetstid (Bergen m.fl., 2023; Facchin m.fl., 2018; Peterson m.fl., 2023).

## Strategier i vardagen

Erfarenheter av att hantera vardagen var kopplat till att hitta nya strategier (Bergen m.fl., 2023; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022). Kvinnorna beskrev erfarenheter av att anpassa sitt arbete utifrån sin sjukdom (Bergen m.fl., 2023; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020), dels genom att använda arbetet som en flykt från sina tankar (Namazi m.fl., 2020) eller genom att hitta flexibla arbetstider och platser (Bergen m.fl., 2023; Moore m.fl., 2023). Erfarenheter av att hitta nya strategier var även kopplat till att öka sin kunskap kring sjukdomen på egen hand genom att söka egen information, exempelvis på internet (Bergen m.fl., 2023; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Namazi m.fl., 2020), skriva symtomdagböcker eller kartlägga saker som triggar sjukdomen (Moore m.fl., 2023). Många kvinnor beskrev andra strategier såsom träning, träffa vänner, egentid (Namazi m.fl., 2020), men även vikten av att behöva ställa in aktiviteter för att få sin återhämtning (Grogan m.fl., 2018). Erfarenheter av att hitta nya strategier i vardagslivet var även kopplat till en känsla av styrka och tålamod med hjälp av de nya strategierna (Bergen m.fl., 2023; Moore m.fl., 2023). Styrkan användes för att stå upp för sig själva i mötet med vården (Bergen m.fl., 2023) och för att stödja andra kvinnor i samma sits (Moore m.fl., 2023). Kvinnorna beskrev även vikten av att acceptera sjukdomen samt att uppskatta sin kropp och vad den är kapabel till, vissa beskrev

hur de använde sig av att dissociera sin fysiska kropp från sitt inre jag som en hanteringsstrategi, för att inte identifiera sig med sjukdomen (Sayer-Jones & Sherman, 2022). Erfarenheter av att hitta nya strategier för att hantera symtomen var kopplat till att kvinnorna sökte alternativa vägar (Grogan m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022) i form av alternativ medicin, örter och värmeterapi (Namazi m.fl., 2020) eller att använda sig av TENS-apparat (Grogan m.fl., 2018).

## En känslomässig berg- och dalbana

Erfarenheten av att leva med endometriosis innebar en känslomässig berg- och dalbana eftersom många kvinnor beskrev starka känslor (Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Peterson m.fl., 2023) inklusive ångest och depression (Bergen m.fl., 2023; Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Peterson m.fl., 2023). För vissa ledde dessa känsloreaktioner till självmordstankar (Bergen m.fl., 2023; Grundström m.fl., 2020).

Känslorna var kopplade till att känna sig kontrollerad av sjukdomen (Facchin m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020), en förändrad personlighet (Moore m.fl., 2023) samt behov av att anpassa hela livet efter sjukdomen (Facchin m.fl., 2018). Känslor beskrivna kopplade till endometriosis var ensamhet (Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023), ledsamhet, frustration, ilska och skuldkänslor. Erfarenheter av skuldkänslor var kopplade till rädslan att föra över sjukdomen till sina döttrar (Moore m.fl., 2023). Vissa beskrev sig själva som pessimister, ångestfyllda och stressade personer medan andra hade en mer positiv inställning och accepterade sjukdomen (Facchin m.fl., 2018). Kvinnorna beskrev en maktlöshet och en oförmåga att hantera sjukdomsförloppet samt rädsla över sjukdomens progression eftersom det inte finns något botemedel (Facchin m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023; Peterson m.fl., 2023). Kvinnorna beskrev erfarenheter av ett förändrat agerande på grund av påverkan från omgivningen (Grogan m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023; Sayer-Jones & Sherman, 2022). De beskrev hur de ständigt jämförde sig med andra som inte har mensrelaterade problem och därmed upplevde en frustration och lägre självkänsla (Moore m.fl., 2023; Sayer-Jones & Sherman, 2022), för vissa beskrevs detta som ett självplågeri (Moore m.fl., 2023). Kvinnorna beskrev hur de gömde sina symtom på grund av erfarenheter av att ingen förstår dem (Grogan m.fl., 2018), isolerade sig på grund av en rädsla över att bli förödmjukade i offentligheten (Sayer-Jones & Sherman, 2022) samt hur de ifrågasatte deras trovärdighet och värde på grund av bristen på stöd

och förståelse från andra (Moore m.fl., 2023). Vissa beskrev att det var outhärdligt och olidligt att leva med sjukdomen (Bergen m.fl., 2023), att hela livet påverkades till det sämre (Rea m.fl., 2020) samt att de sörjer det liv de förlorat (Sayer-Jones & Sherman, 2022).

## Påverkan på intima relationer

Den känslomässiga berg- och dalbanan var även kopplad till förändrade intima relationer. Det handlade ibland om att kvinnorna kunde uppleva smärta vid samlag (Facchin m.fl., 2018; Grogan m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Matías-Gonzalez m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020). Förutom att smärta påverkade de intima relationerna var även minskad lust förekommande hos kvinnorna (Facchin m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020). Den minskade lusten orsakades dels till följd av medicinsk behandling (Facchin m.fl., 2018), dels på grund av fysiska symtom såsom uppblåsthet (Moore m.fl., 2023; Sayer-Jones & Sherman, 2022) och blödningar (Bergen m.fl., 2023), eller på grund av en negativ kroppsbild som gav en känsla av att vara oattraktiv (Sayer-Jones & Sherman, 2022). Problem med att få orgasm var också beskrivet (Namazi m.fl., 2020).

Erfarenheter av förändrade intima relationer var också kopplat till att kvinnor fick anpassa sitt sexliv med sina partners. De undvek samlag helt och hållet eller hittade andra vägar (Facchin m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020). Ett flertal kvinnor beskrev även att de undvek samlag under menstruation, undvek vaginal penetration eller använde ställningar som inte orsakar mycket smärta (Facchin m.fl., 2018). De kvinnor som var tvungna att undvika sex totalt upplevde många negativa tankar och känslor och hade svårt att samtala med sina partners (Facchin m.fl., 2018). Det framkom att vissa kvinnor inte kunde anpassa sitt sexliv efter menstruation då de blödde så pass ofta (Namazi m.fl., 2020).

Erfarenheter av förändrade intima relationer var kopplade till upplevelser av skuld-känslor på grund av att inte kunna ha samlag (Facchin m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Rea m.fl., 2020). Vissa kvinnor hade tankar om att deras partners skulle må bättre i en relation med en person som inte led av endometriosis (Facchin m.fl., 2018; Namazi m.fl., 2020), eller upplevde en rädsla över att bli sviken och lämnad (Rea m.fl., 2020). Vissa beskrev skuld-känslor över att vara känslösamma och att deras partners skulle må dåligt av det (Grogan m.fl., 2018).

Det framkom även att sexpartners reagerat negativt samt att kvinnorna blivit misstrodda när de valt att lyfta sina besvär kring samlagssmärta och blödningar vilket ledde till en rädsla för att bli avvisad av framtida partners (Bergen m.fl., 2023; Matías-Gonzalez m.fl., 2020). Vissa partners kunde inte förstå smärtan till den grad att de trodde mer på att kvinnan varit otrogen trots att hon uttryckte att anledningen till undvikande av sex var smärta (Matías-Gonzalez m.fl., 2020).

### En förändrad kvinnlighet

Den känslomässiga berg- och dalbanan var kopplad till en känsla av en påverkad kvinnlighet vilket resulterade i dålig självkänsla (Facchin m.fl., 2018; Moore m.fl., 2023), kvinnorna upplevde att sjukdomen tog över deras kvinnlighet (Facchin m.fl., 2018). Känslorna kunde också relateras till att kvinnorna kände en ständig osäkerhet och rädsla kring nuvarande eller kommande infertilitet (Facchin m.fl., 2018; Grundström m.fl., 2020; Moore m.fl., 2023; Peterson m.fl., 2023; Rea m.fl., 2020). Kvinnorna upplevde att endometriosis hade tagit ifrån dem sina drömmar om att bilda familj (Peterson m.fl., 2023). Vissa kvinnor uttryckte en besvikelse och ett lidande över att inte kunna få barn (Moore m.fl., 2023; Namazi m.fl., 2020; Sayer-Jones & Sherman, 2022) samt uttryckte en känsla av utanförskap (Namazi m.fl., 2020). En rädsla över hur sjukdomen och medicinering kan påverka ett foster uttrycktes (Rea m.fl., 2020). Vissa kvinnor uttryckte att sjukdomen hade fått dem att hata att vara kvinna (Bergen m.fl., 2023).

### En förändrad kroppsuppfattning

Den känslomässiga berg- och dalbanan var kopplad till erfarenheter av en förändrad kroppsuppfattning (Facchin m.fl., 2018; Sayer-Jones & Sherman, 2022). Kroppsuppfattningen påverkades av fysiska biverkningar från hormonbehandling, såsom viktuppgång och uppblåsthet (Facchin m.fl., 2018). En förändrad kroppsuppfattning var kopplad till erfarenheter av att skämmas för sin kropp, känna sig oattraktiv, minskat självförtroende på grund av fysiska symtom samt frustration kring att kroppen inte fungerar som den ska (Sayer-Jones & Sherman, 2022). Kvinnorna beskrev även utmaningar med klädval, både på grund av smärta och kläder som sitter åt samt på grund av att kvinnorna önskade dölja sina kroppar på grund av uppblåsthet eller ärr från operation (Facchin m.fl., 2018; Sayer-Jones & Sherman, 2022).



## Diskussion

### Metoddiskussion

I denna litteraturöversikt valde vi att enbart inkludera kvinnor med diagnostiserad endometrios eftersom det gick i linje med vårt syfte. Dock kan det ses som en svaghet att enbart välja de som fått en medicinsk diagnos då det finns ett stort mörkertal för denna sjukdom samt lång tid för diagnos, vilket kan ha gjort att vi missat värdefulla upplevelser till litteraturöversiktens resultat. Vi valde att enbart inkludera kvalitativa studier då Henricson och Billhult (2023) betonar att kvalitativ forskning har sin grund i det holistiska synsättet och fokuserar på erfarenheter och upplevelser. Dock kan det ses som en svaghet att exkludera kvantitativa studier då Henricson och Billhult (2023) nämner att kvantitativ forskning tar fram statistik och mäter variabler, vilket då kunde ha förstärkt och gjort vårt resultat mer trovärdigt. Vi fick en bred sökning på 672 träffar, efter att ha läst de 50 första titlarna ansåg vi det rimligt att fortsätta då de inte var för tidskrävande att gå igenom. I slutändan begränsades sökningen till endast kvalitativa studier. Hellberg & Karlsson (2023) beskriver att en känslig sökning innebär en sökning med en stor bredd för att inte missa studier av intresse, dock kan sökningen innefatta många irrelevanta studier. De poängterar att det kan vara lämpligt att börja med en bred sökning för att sedan avgränsa den. Hade vi exkluderat kvantitativa artiklar redan från början hade det sparat mer tid.

Vi hade en årsbegränsning på 2018–2023 i vår sökning. En motivering till detta var att både Sverige och Australien införde nationella riktlinjer för endometrios år 2018 (Australian Government Department of Health, 2018; Socialstyrelsen, 2018) vilket för oss innebär att kunskapsläget i samhället är mer utforskat. Dock innefattar vårt resultat även studier från Kenya, Italien, Storbritannien, Iran och Puerto Rico där vi inte kunnat hitta när första riktlinjerna kom. Ifall dessa riktlinjer kom ett tidigare årtal än Sverige och Australien finns en risk att ha missat relevant forskning. Detta stärks dock med vår andra motivering, att vi vill belysa aktuell forskning vilket kräver ett kort tidsspann. I databaserna går det att begränsa sökningen till enbart kvinnor, dock valde vi inte denna begränsning då vi inte ville exkludera individer som är födda med en livmoder och inte identifierar sig som kvinna.

Urvalet bestod av tio studier från fem olika kontinenter. Denna geografiska bredd kan ses som en svaghet på grund av kulturell variation med olika vårdssystem, familjesituationer samt olika normer vilket kan ha påverkat resultatet med en stor variation. Det kan också ses som en styrka då alla deltagare trots dessa variationer upplevde samma typ av känslor vilket gör vårt resultat trovärdigt, Henricson och Billhult (2023) poängterar även att resultatet kan bli bristfälligt om urvalet består av en för homogen grupp.

Vi har använt oss av artificiell intelligens (AI) i form av ChatGPT (ChatGPT 3.5, u.å.) för att sammanfatta och översätta abstracts, samt ibland för att hitta synonymer för svenska ord. Att använda sig av AI-verktyg har sina styrkor i effektiviteten att snabbt kunna bearbeta stora mängder text samt att AI ej har någon förförståelse vilket människor har. Svagheter är dock att AI har en begränsad förståelse vilket kan leda till missförståelse och felaktig tolkning av text. Därför har vi varit noggranna med att dubbelkolla den information vi fått från ChatGPT samt att aldrig be chatten att tolka åt oss utan endast översätta och sammanfatta.

Samarbetet mellan oss har fungerat bra, vi har främst träffats på plats i skolans lokaler vilket har gjort att vi ständigt kunnat diskutera och ta hjälp av varandra vilket skapat en trygghet för oss båda. Vi har utfört det mesta av arbetet tillsammans, när vi har delat upp någonting har det alltid diskuterats med varandra efteråt.

## **Resultatdiskussion**

I resultatet framkom att kvinnorna upplevde att samhället och vården saknar kunskap kring endometrios. De upplevde misstro från många olika håll, hinder i vardagen samt starka känslor kopplade till sjukdomen. Vi har valt att diskutera hur kvinnornas liv påverkas utifrån Erikssons (2018) teori om vårdlidande och livslidande.

## Vårdlidande

I resultatet framkom att många upplevde sig misstrodda och felbehandlade från vården. De hade blivit bemötta med fördomar såsom att de enbart sökte vård för att få smärtlindring samt blivit kallade för galna, överdrivna och uppmärksamhetssökande. Vi har reflekterat kring hur det kommer sig att vårdpersonal upplever kvinnor med endometriosis som svåra och uppmärksamhetssökande. Har en kvinna varit med om att menstruationssmärta normaliseras, blivit misstrodd av vården och sin omgivning samt fått vänta i sju år på en diagnos, är det möjligt att hon har lärt sig agera på det sätt som krävs för att få sjukvårdens uppmärksamhet.

Bach m.fl. (2016) beskriver i sin studie hur sjuksköterskor delade in och grupperade patienter med endometriosis på olika sätt. Patienterna kategoriserades som enkla, motståndskraftiga eller svåra patienter där de enkla patienterna ställde få krav, fungerade bra socialt samt visade självförtroende respektive de svåra patienterna som ofta hade en misstro mot vården, var krävande mot personalen och var mentalt påverkade av sin situation. Skillnaden mellan de enkla och svåra patienterna kan tänkas vara att de svåra har utvecklat strategier för att få den uppmärksamhet de har behov av vilket kan få vårdpersonal att uppleva dem som uppmärksamhetssökande, vilket förstärker deras fördomar. När fördomarna hos sjuksköterskorna förstärks ökar även patienternas misstro gentemot vården. Eriksson (2018) betonar att patientens upplevelse av värdighet samt egenvärde är grundläggande för vården. Då detta inte beaktas, då vårdpersonal exempelvis tillskriver olika värden till patienter, kan det beskrivas som en kränkning vilket skapar lidande. Patienter bör få tillgång till att känna sitt absoluta värde och det är vårdpersonalens uppgift att möjliggöra detta och motverka kränkningar. Eriksson betonar även att vårdpersonal kan ha föreställningar om hur en "idealpatient" bör agera, och faller du utanför den ramen kan du uppleva en känsla av fördömelse.

Bach m.fl. (2016) berättar även hur en sjuksköterska misstänkte att patienter kunde utnyttja sin smärta för egen vinning och uttryckte misstankar om att det i vissa fall fanns motiv bakom smärtrelaterade klagomål. Hon distanserade sig från patienter med endometriosis och hennes empati låg mer hos anhöriga och vad de fick utstå. Med denna attityd tänker vi att det är lätt för patienter att känna sig åsidosatta, vilket understryks av hur kvinnorna i resultatet beskrev att de inte fick smärtlindring i god tid samt kände sig bortglömda. Detta kan kopplas till hur Eriksson

(2018) beskriver hur maktutövning inom vården kan ske genom att inte ta patienten på allvar, att fastna i rutiner eller inte ta hänsyn till patienters ståndpunkt. Vi tänker att oavsett om klagomålen handlar om fysisk smärta eller andra "motiv" så är det patientens uttryck för lidande och behov av lindring. Eriksson (2018) betonar hur lidandet kan uttrycka sig på flera olika sätt och att människor kan ha svårt att förmedla sitt lidande. Detta kan leda till att de uttrycker sitt lidande på sätt som gör det mer hanterbart för omgivningen, till exempel genom att visa smärta. Vi tänker att oavsett vilken form av lidande kvinnorna drabbats av kan det vara svårt att förmedla det i en sjukhusmiljö. Det kan exempelvis vara lättare att visa smärta och be om smärtlindring i stället för att prata om sitt existentiella lidande. Oavsett hur lidandet tar form, handlar det om ett lidande som sjuksköterskan har ett ansvar i att lindra. Erikssons (2018) menar att en vårdkultur bör präglas av att patienter känner sig sedda, välkomna och respekterade vilket är förutsättningar för att kunna lindra lidande.

Vården i sig kan orsaka ytterligare ett lidande för kvinnor med endometriosis då kvinnorna i resultatet uttryckte rädsla och hjälplöshet på grund av brist på empati och stöd från vårdpersonal. Kvinnorna uttryckte ett behov av bättre kunskap hos läkare och de fick ofta höra myter om sjukdomen. Dessa faktorer ledde till att många kvinnor undvek att söka vård och kände sig misstrodda av vården. Det finns ett behov av ett annat förhållningssätt inom vården för att kvinnor med endometriosis ska känna sig sedda och hörda, vilket sjuksköterskorna i studien av Rowe m.fl. (2021) bekräftar med sina förslag till förbättringspotentialer. De poängterade vikten av en långsiktig vårdplan, då patienter i många fall får råd att använda preventivmedel som behandling, utan att ta hänsyn till vad som kommer att ske efter avslutad behandling. De betonade att läkarna bör ha ett mer empatiskt och respektfullt bemötande samt att ge tydlig information och lyssna på kvinnan då hon är expert på sin kropp. Vi anser att dessa kvaliteter även krävs av sjuksköterskor i linje med ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk Sjuksköterskeförening, 2021) som säger att sjuksköterskor ska respektera alla människors värdighet och allmänmänskliga rättigheter samt visa respekt, rättvisa, empati och integritet.

## Livslidande

Misstron från vänner, familj, arbetsgivare och kollegor ledde till att kvinnorna från resultatet var tvungna att anpassa livet både inom och utanför hemmet. Detta kan relateras till vad Eriksson (2018) beskriver som ett livslidande. Hon betonar att livslidandet kan innebära att inte kunna

medverka i sociala sammanhang och att sjukdomstillståndet gör att hela livet blir påverkat. Vi kopplar detta till att samhällets attityder leder till ett lidande för kvinnorna.

Ett sätt att reflektera kring fördomar och misstro kring symtom vid endometriosis är att se det utifrån samhällets stigmatisering av menstruation då symtomen ofta uppvisas vid menstruation. Att det finns en stigmatisering i samhället vid menstruation framkommer i studien av Benschaul-Tolonen m.fl. (2020), där deltagarna bekräftade att menstruation stigmatiseras både i hemmet och i skolan. Det framkom att menstruation sågs som något man behövde dölja och det förekom att pojkar retade de menstruerande flickorna på grund av lukt eller blodfläckar. Om stigmatisering kring en normal menstruation sker redan i tidig ålder, kan det ses som en rimlig förklaring till att stigmatisering sker och utvecklas vid dysmenorré eller vid patologisk smärta som vid endometriosis. När deltagarna i studien av Sánchez López m.fl. (2023) tillfrågades om sina erfarenheter i samband med sin första menstruation beskrev de känslor av stress, oro, skam och rädsla. Vår litteraturoversikt visade på liknande känslor, vilket antyder att dessa reaktioner kan ha sin grund i stigmatisering av menstruation. Om stigmatisering kring menstruation inte hade varit ett faktum är det rimligt att anta att känslor såsom skam och skuld inte varit lika förekommande vid endometriosis.

Resultatet i vår litteraturoversikt visar även hur media kunde bidra till stigmatisering kring menstruation, exempelvis genom reklam för mensskydd som gav intrycket att kvinnor kunde leva som vanligt under menstruationen. Vi vet utifrån vårt resultat att det är ett faktum att arbetskollegor, familj, vänner samt arbetsgivare förminskar symtom och misstror kvinnorna. Det är även ett faktum att minst var tionde kvinna lider av endometriosis (Borgfeldt m.fl., 2019; World Health Organization, 2023) vilket medför ett flertal hinder i vardagen samt ett stort lidande, särskilt under menstruation. Det kan därför antas att samhällets attityder och fördomar förstärks av hur media porträtterar en problemfri menstruation, vilket kvinnorna i vårt resultat understryker.

Vi tänker att samhället behöver ha en mer öppen dialog kring menstruation och kvinnorelaterade besvär för att minska stigmatisering, och därmed minska lidandet, vilket även deltagarna i studien av Sánchez López m.fl. (2023) påtalar. De ger förslag såsom att information om menstruation borde ges tidigare i skolan, eftersom många kvinnor får menstruation vid tidig ålder, till både

menstruerande och icke-menstruerande personer. De betonar även att de vill ha mer kunskap kring vad som är normalt och vad som inte är det för att veta när de bör söka vård.

Sjuksköterskorna från studien av Rowe m.fl. (2021) framhäver att läkare behöver bättre kunskap kring menstruation för att kunna avgöra om smärtan är normal eller patologisk.

## Kliniska implikationer

Resultatet från denna litteraturöversikt utgör ett viktigt underlag inom vårdvetenskapen; sjuksköterskans huvudområde. Den förklarar upplevelser och erfarenheter av att leva med sjukdomstillståndet endometriosis och visar hur lidandet för dessa kvinnor uttrycker sig. Med hjälp av fynden från resultatet kan sjuksköterskan förstå människan bakom sjukdomen, exempelvis genom att förstå hur symtomen påverkar livet i alla dess former. Kvinnorna från resultatet beskrev misstro från vårdpersonal vilket visar ett behov av vård med fokus på patientens upplevelser och värderingar som även kan bidra till ett större förtroende för sjukvården. Om patienter med endometriosis blir mindre misstrodda i vården kan det även leda till en snabbare diagnos, vilket skulle bidra till mindre vårdkostnader. I resultatet har andra vårdprofessioner nämnts och Forsberg (2016) betonar hur olika professioner i vården kan utöva vårdande, dock är sjuksköterskans huvudansvar omvårdnad. Sjuksköterskor kan, med grund i resultatet, ta rollen att lyfta patienters upplevelser i vårdteamet, exempelvis vid medverkan på rond. Forsberg (2016) menar att sjuksköterskan alltid ska utgå från människan som ett subjekt och att hennes främsta arbete är att lindra lidande. I resultatet framkom att anhöriga misstrodde kvinnornas symtom vilket orsakade lidande för kvinnorna. Sjuksköterskan kan få en betydande roll i att hjälpa anhöriga att förstå sjukdomens komplexa symtombild och bredden av lidandet det kan orsaka, exempelvis vid tillfällen då anhöriga deltar i vårdbesök eller ringer mottagningen.

## Förslag fortsatt forskning

Vi föreslår mer vårdvetenskaplig kvalitativ forskning kring hur kvinnor med endometriosis upplever vården samt deras förslag på förbättring. Detta gör det möjligt att anpassa vården mer utifrån patientens synsätt och värderingar. Vi anser även detta vara värdefull kunskap för att minska stigmatisering och misstro, vilket i sig kan minimera väntetiden för diagnos. Vi föreslår därför även internationella vetenskapliga studier kring samhällets kunskap om menstruation och

sjukdomar kopplade till menstruation. Alla kön i alla olika åldrar ska inkluderas för att få en överblick av kunskapsläget.

## Slutsats

Resultatet visar att kvinnor som lever med endometriosis upplever att deras vardagsliv, sociala relationer och arbetsliv påverkas vilket resulterar i en förlorad autonomi och känsloreaktioner som ångest, depression och skuldkänslor. Att leva med endometriosis innebär även en påverkan på intima relationer, kvinnligheten och kroppsuppfattningen, då många med sjukdomen upplever skuld i sina relationer, en rädsla för infertilitet samt en negativ syn på sin kropp. Kvinnor med endometriosis känner sig ofta misstrodda och felbehandlade av vården, då deras symtom normaliseras och förminskas vilket resulterar i bristande förtroende för vården. Att leva med sjukdomen innebär att söka egna strategier för att hantera sin situation såsom anpassning av arbetet och hitta egen kunskap om sin sjukdom. Sammanfattningsvis framkom det att kvinnorna undvek att söka vård och känner sig felbehandlade på grund av misstro och bristande empati och stöd från vårdpersonal och omgivningen, vilket leder till ett förvärrat lidande.

## Referensförteckning

\*artikel inkluderad i resultatet

- Andersson, J. (2023, 18 december). *Utomkvedshavandeskap – graviditet utanför livmodern*. 1177. <https://www.1177.se/barn--gravid/graviditet/avbruten-graviditet/utomkvedshavandeska-p--graviditet-utanfor-livmodern/>
- Australian Government Department of health. (2018). *National Action Plan for Endometriosis*. <https://www.health.gov.au/sites/default/files/national-action-plan-for-endometriosis.pdf>
- Asp, A. & Ekstedt, M. (2019). Trötthet, vila och sömn. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (3. Uppl., s. 379–420). Studentlitteratur.
- Bach, A. M., Risoer, M. B., Forman, A., & Seibaek, L. (2016). Practices and Attitudes Concerning Endometriosis Among Nurses Specializing in Gynecology. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 1–12. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/2333393616651351>
- Benshaul-Tolonen, A., Aguilar-Gomez, S., Heller Batzer, N., Cai, R., & Nyanza, E. C. (2020). Period teasing, stigma and knowledge: A survey of adolescent boys and girls in Northern Tanzania. *PLoS one*, 15(10), e0239914. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239914>
- \*Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachio, A., Owiti, M., & Sommer, M. (2023). Living with endometriosis: A Narrative Analysis of the Experience of Kenyan Women. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5) <https://doi.org/10.3390/ijerph20054125>
- Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019). *Obstetrik och gynekologi - För sjuksköterskor* (5 uppl.). Studentlitteratur.
- ChatGPT 3.5. (u.å.). OpenAI. Hämtad 15 Mars, 2024, från <https://chat.openai.com/c/a57f23c1-91e4-45e7-9732-899448929bfa>
- Crump, J., Suker, A., & White L. (2024). Endometriosis: A review of recent evidence and guidelines. *The Royal Australian College of General Practitioners*, 53(1–2), 11–18. 10.31128/AJGP/04-23-6805
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande: I teori och praxis*. Natur & Kultur.
- Dahlborg-Lyckhage & Eriksson. (2017) Introduktion. I S. Strömberg & H. Eriksson (Red.), *Genusperspektiv på vård och omvårdnad* (3 uppl., s. 15–30). Studentlitteratur.



- Ekstrand & Saarnio. (2017) Makt och vanmakt hos patienter med svår sjukdom. I S. Strömberg & H. Eriksson (Red.), *Genusperspektiv på vård och omvårdnad* (3 uppl., s. 169–184). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2018). Den lidande människan. I *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet: Om det tidlösa i tiden* (s. 315–414). Liber.
- Facchin, F., Buggio, L., Roncella, E., Somigliana, E., Ottolini, F., Dridi, D., Roberto, A., & Vercellini, P. (2021). Sleep disturbances, fatigue and psychological health in women with endometriosis: a matched pair case-control study. *Reproductive biomedicine online*, 43(6), 1027–1034. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2021.08.011>
- \*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) [10.1177/1359105316688952](https://doi.org/10.1177/1359105316688952)
- Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund: Att utvecklas och ta ansvar*. Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2022a). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 169–184). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022b). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185–200). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022c). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 239–240). Studentlitteratur.
- \*Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). ‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>
- \*Grundström, H. (2020). “A protracted struggle” -- A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 20–27. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.37464/2020.374.75>
- Hellberg, S., & Karlsson, E. A. (2023). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 85–102). Studentlitteratur.

- Henricson, M., & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 115–125). Studentlitteratur.
- Illum, L. R. H., Forman, A., Melgaard, A., Hansen, K. E., Hansen, S. N., Nyegaard, M., Hummelshøj, L., & Rytter, D. (2022). Temporal and regional differences in the incidence of hospital-diagnosed endometriosis: a Danish population-based study. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 101(7), 737–746. <https://doi.org/10.1111/aogs.14364>
- Jämställdhetsmyndigheten (2023, 14 december). Delmål 5: Jämställd hälsa. <https://jamstalldetsmyndigheten.se/jamstalldhet-i-sverige/delmål-5-jamstalld-halsa/>
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: Analys och utvärdering* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3 uppl., s. 61–81). Studentlitteratur.
- Lilja, L., & Hellzén, O. (2019). Vårdens attityder och stigmatisering. I I. Skärsäter & L. Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: På grundnivå* (3 uppl., s. 603–616). Studentlitteratur.
- Martinez, E. (2023, 27 april). *Att operera bort livmodern – hysterektomi*. 1177. <https://www.1177.se/undersokning-behandling/operationer/operationer-av-konsorgan-och-urinvagar/att-operera-bort-livmodern--hysterektomi/>
- \*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 & Gynecology*, 42(1), 67–74. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/0167482X.2020.1822807>
- McCance, T., & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2 uppl., s. 76–88). Liber.
- Mikesell, L., & Bontempo C, A. (2022). Healthcare Providers’ Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust. *Health communication*, 38(10), 1981–1993. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2048468>

- \*Moore, C., Cogan, N., & Williams, L. (2023). A qualitative investigation into the role of illness perceptions in endometriosis-related quality of life. *Journal of Health Psychology, 28*(12), 1157–1171. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/13591053231183230>
- \*Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M. (2021). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nursing open, 8*(3), 1275–1282. <https://doi.org/10.1002/nop2.744>
- \*Peterson, B., Mikocka-Walus, A., & Evans, S. (2023). 'It just stops me from living': A qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis. *Journal of advanced nursing, 79*(10), 3888–3898. <https://doi.org/10.1111/jan.15745>
- \*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 & Well-Being, 15*(1), 1–11. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/17482631.2020.1822621>
- Rowe, H. J., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R., & Fisher, J. R. (2021). Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women's and health professionals' views. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology, 42*(3), 174–180. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2019.1678022>
- Rowlands, I. J., Abbott, J. A., Montgomery, G. W., Hockey, R., Rogers, P., & Mishra, G. D. (2021). Prevalence and incidence of endometriosis in Australian women: a data linkage cohort study. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology, 128*(4), 657–665. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.16447>
- Sánchez López, S., Barrington, D. J., Poveda Bautista, R., & Moll López, S. (2023). Spanish menstrual literacy and experiences of menstruation. *BMC women's health, 23*(1), 161. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02293-4>
- Sandman, L., & Kjellström, A. (2024). *Etikboken* (3 Uppl.). Studentlitteratur.
- \*Sayer-Jones, K., & Sherman, K. A. (2023). "My body...tends to betray me sometimes": a Qualitative Analysis of Affective and Perceptual Body Image in Individuals Living with Endometriosis. *International journal of behavioral medicine, 30*(4), 543–554. <https://doi.org/10.1007/s12529-022-10118-1>
- Segesten, K. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 169–183). Studentlitteratur.

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag.

Sirohi, D., Freedman, S., Freedman, L., Carrigan, G., Hey-Cunningham, AJ., Hull, ML., & O'Hara, R. (2023). Patient experiences of being advised by a healthcare professional to get pregnant to manage or treat endometriosis: a cross-sectional study. *BMC Womens Health*. 23(638), <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02794-2>

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>

Son Hing, L. S., Sakr, N., Sorensson, J. B., Stamarski, C. S., Caniera, K., & Colaco, C. (2023). *Gender inequities in the workplace: A holistic review of organizational processes and practices*, *Human Resource Management*, 33(3), <https://doi.org/10.1016/j.hrmr.2023.100968>

Staal, A. H. J., van der Zanden, M., & Nap, A. W. (2016). Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecologic & Obstetric Investigation*, 81(4), 321–324.  
<https://doi.org/10.1159/000441911>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2018). *Endometrios – Diagnostik, behandling och bemötande: En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter*. SBU-rapport nr 277. ISBN 978-91-88437-19-8.  
[https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios\\_2018.pdf](https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf)

Statistiska centralbyrån [SCB]. (2022). *På tal om kvinnor och män: Lathund om jämställdhet* (ISBN: 978-91-618-1666-8).  
[https://www.scb.se/contentassets/b3ba3d3ad7a74749936c7fd2e3b4bee6/le0201\\_2021b22\\_x10br2201.pdf](https://www.scb.se/contentassets/b3ba3d3ad7a74749936c7fd2e3b4bee6/le0201_2021b22_x10br2201.pdf)

Svensk Sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (ISBN: 978-91-85060-70-2). Svensk Sjuksköterskeförening. (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>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. (ISBN: 978-91-7307-352-3).

World Health Organization. (2023, 24 mars). *Endometriosis*.  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

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

## Bilaga 1: Sökmatris

| Databas         | Sökblock<br>Sökord  | Antal träffar | Begränsningar                      | Antal lästa abstrakt | Antal lästa artiklar | Valda artiklar till resultat, se bilaga 2   |
|-----------------|---|---------------|------------------------------------|----------------------|----------------------|---|
| Cinahl Complete | (experience* OR "living with*") AND (MH "Endometriosis")    | 207           | 2018–2023, engelska, peer-reviewed | 59                   | 12                   | Grogan, S (2018)<br>Grundström, H (2020)<br>Moore, C (2023)<br>Peterson, B (2023)<br>Rea, T (2020)              |
| Pubmed          | (experience* OR "living with*") AND ("Endometriosis"[Mesh]) | 465           | 2018–2023, engelska                | 65                   | 11                   | Bergen, S (2023)<br>Facchin, F (2018)<br>Matiás-González, Y (2020)<br>Namazi, M (2020)<br>Sayer-Jones, K (2022) |

## Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

| Författare  | Titel  | År, land, tidskrift  | Syfte  | Metod   | Resultat   |
|---|--|--|--|---|--|
| Bergen, S.,<br>Murimi, D.,<br>Gruer, C.,<br>Munene, G.,<br>Nyachio, A.,<br>Owiti, M., &<br>Sommer, M. | Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women   | 2023<br><br>Kenya<br><br>International Journal of Environmental Research and Public Health | Syftet var att fånga de levda erfarenheterna hos kvinnor som fått diagnosen endometriosis för att bidra till den minimala befintliga evidensen om detta ämne i Kenya, inklusive deras vägar till diagnos och påverkan av endometriosis på kvinnors dagliga liv | <b>Metod:</b> Kvalitativ<br><br><b>Urval:</b> 36 kvinnor mellan 22–48 år, nyligen diagnostiserade med endometriosis, rekryterades från en stödgrupp.<br><br><b>Datainsamling:</b> Online formulär, öppna frågor<br><br><b>Analys:</b> Tematisk analys | I resultatet framkom att kvinnorna upplevde att deras livskvalitet påverkades av endometriosis. De beskrev hur sjukdomen påverkade utbildning, yrkesval, relationer och mental hälsa på grund av stigma, diskriminering och bristande kunskap. Kvinnorna rapporterade hinder för att få vård, där smärta ofta avfärdades som normalt och vissa symtom ansågs vara psykologiska. Trots detta uttryckte deltagarna att de hade lärt sig att tro på sig själva och betonade vikten av självkänedom, självständighet och stöd från nära och kära.    |
| 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<br><br>Italien<br><br>Journal of Health Psychology                                    | Syftet var att utveckla en förankrad teori om hur endometriosis påverkar den psykologiska hälsan   | <b>Metod:</b> Kvalitativ<br><br><b>Urval:</b> 74 kvinnor mellan 24–50 år, diagnostiserade med endometriosis rekryterades från ett behandlingscenter för endometriosis<br><br><b>Datainsamling:</b> Intervjuer   | I resultatet framkom att kvinnorna upplevde att smärta normaliserades av läkare och närstående. Många sökte endast hjälp när smärtan blev outhärdlig och beskrev en överdriven användning av smärtstillande läkemedel. Kvinnorna beskrev att utmaningar i att acceptera diagnosen och att inget botemedel finns. De beskrev att endometriosis påverkar deras vardagsliv, intima relationer, fertiliteten samt erfarenheter av negativa upplevelser vid läkarbesök. Många beskrev en negativ kroppsbild, oro för viktuppgång samt minskad libido. |

|   |   |   |   |  |   |
|---|---|---|---|--|---|
|   |   |   |   | <b>Analys:</b> Grundad teori   |   |
| Grogan, S., Turley, E., & Cole, J.                    | 'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis | 2018<br><br>Storbritannien<br><br>Psychology & Health             | Syftet var att förstå kvinnors upplevelser av att hantera endometrios och dess påverkan på deras liv                  | <b>Metod:</b> Kvalitativ<br><br><b>Urval:</b> 34 kvinnor mellan 22–56 år, diagnostiserade med endometrios, rekryterades från en hemsida<br><br><b>Datainsamling:</b> Webbasead enkät<br><br><b>Analys:</b> Tematisk analys     | I resultatet framkom att kvinnorna upplevde sitt liv som en konstant kamp med smärta och fatigue. Smärtan hindrade dem från arbete, sociala sammanhang, träning, hushållssysslor samt från att upprätthålla relationer. Kvinnorna beskrev också känslor av frustration och isolering på grund av väntan på diagnos och bristande stöd från vården. Det framkom även att kvinnorna hade olika strategier för att spara på energi såsom isolering samt att ställa in planer, vilket ofta lett till problem i relationer. Dessutom beskrev kvinnorna att de dolde sin sjukdom från vänner, familj och kollegor på grund av brist på förståelse och empati. |
| Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S. | "A protracted struggle" - A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden            | 2020<br><br>Sverige<br><br>Australian Journal of Advanced Nursing | Syftet var att identifiera och beskriva upplevelser av endometriosvård baserat på blogginlägg från drabbade individer | <b>Metod:</b> Kvalitativ<br><br><b>Urval:</b> Sexton deltagare mellan 22–34 år, diagnostiserade med endometrios, rekryterades via deras bloggar<br><br><b>Datainsamling:</b> Blogginlägg<br><br><b>Analys:</b> Tematisk analys | I resultatet framkom att kvinnorna kämpade i sin relation till sjukvården, med förseningar i diagnoser och bristande kontinuitet. De upplevde frustration och lidande under väntan på diagnos, samt förnedrande behandlingar från vården, inklusive anklagelser om överdriven smärta eller missbruk. Rådet att bli gravida som behandling väckte hopplöshet och rädsla. Vissa undvek vård trots svår smärta av rädsla för bemötandet, medan andra kände sig bekräftade vid mer positiva möten med vården.   |



|  |   |   |   |   |  |
|--|---|---|---|---|--|
| Matiás-González, Y.,<br>Sánchez-Galarza, A-N,<br>Flores-Caldera, I.,<br>& Rivera-Segarra, E. | “Es que tú eres una changa”: stigma experiences among Latina women living with endometriosis              | 2020<br><br>Puerto Rico<br><br>Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology | Syftet var att undersöka upplevelser av stigmatisering bland latinska kvinnor som lever med endometriosis.                              | <b>Metod:</b> Kvalitativ<br><br><b>Urval:</b> 50 deltagare, över 21 år diagnostiserade med endometriosis, rekryterades från fyra utbildningsaktiviteter för kvinnor med endometriosis.<br><br><b>Datainsamling:</b> Intervjuer i fokusgrupper<br><br><b>Analys:</b> Tematisk analys | I resultatet framkom kvinnors upplevelser av att inte bli förstådda av familjemedlemmar, att de blev misstrodda och att deras symtom förminskades. Kvinnorna beskrev att de undvek att söka vård på grund av att deras symtom avfärdats av läkare, samt att de inte fått den behandling de behövde. De beskrev även att de känner sig missförstådda i samhället då det saknas kunskap om endometriosis samt att media bidrar till stigmatisering.  |
| Moore, C.,<br>Cogan, N., &<br>Williams, L.   | A qualitative investigation into the role of illness perceptions in endometriosis-related quality of life | 2023<br><br>Storbritannien/<br>Irland<br><br>Journal of Health Psychology       | Syftet var att få en förståelse för de levda erfarenheterna av personer som upplever endometriosis och deras påverkan på livskvaliteten | <b>Metod:</b> Kvalitativ<br><br><b>Urval:</b> 30 deltagare mellan 20–55 år, diagnostiserade med endometriosis, valdes från en större undersökning som handlade om livskvalitet och endometriosis<br><br><b>Datainsamling:</b> Intervjuer<br><br><b>Analys:</b> Tematisk analys      | I resultatet framkom att deltagarna beskrev en fördärvad livssituation på grund av endometriosis, vilket ledde till negativa känslor som frustration, ledsamhet, ångest och depression. De upplevde en förlorad självkänsla och kände sig ofta ifrågasatta av vården. Komplexa känslomässiga reaktioner inkluderade även ilska, skuld och ensamhet på grund av sjukdomens obotbarhet och brist på förståelse från vården. Trots detta berättade några om en inre styrka de funnit för att hantera sjukdomen. |
| Namazi, M.,<br>Behboodi<br>Moghadam, Z.,   | Exploring the impact of endometriosis on  | 2020<br><br>Iran  | Syftet var att utforska effekten av endometriosis på iranska kvinnors liv   | <b>Metod:</b> Kvalitativ  | I resultatet framkom att kvinnor upplevde relationsproblem och sexuella svårigheter på grund av smärta och minskad lust. De kände frustration och självkritik, särskilt relaterade till  |

|  |   |   |  |  |   |
|--|---|---|--|--|---|
| Zareiyan, A., & Jafarabadi, M.   | women's lives: A qualitative study in Iran  | Nursing Open  |  | <p><b>Urval:</b> 20 deltagare mellan 23–43 år, diagnostiserade med endometriosis, rekryterade från ett sjukhus</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys</p>   | sjukdomsperioder och infertilitet. Isolering på grund av bristande förståelse från närstående rapporterades också. Smärtan hindrade dem från vardagliga aktiviteter. För att hantera sjukdomen sökte de mer kunskap, motion, stöd från vänner och utforskade alternativa behandlingsmetoder.  |
| Peterson, B., Mickocka-Walus, A., & Evans, S.                                      | 'It just stops me from living': A qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis | 2023<br>Australien<br>Wiley                             | Syftet var att förstå upplevelsen av förlust hos australiska kvinnor med endometriosis   | <p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 532 deltagare mellan 18–50 år med självrapporterande endometriosisdiagnos rekryterades från ett onlineforum.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Onlineundersökning med tre öppna frågor</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys</p> | I resultatet framkom att kvinnorna upplevde en förlust av frihet och kände sig fångslade i sina hem. De beskrev att smärtan bundit dem till hemmet under delar av varje månad och detta ledde till en känsla av förlorad kroppslig autonomi. Smärtan beskrevs som outhärdlig och funktionsnedsättande, vilket ibland ledde till förlust av rörlighet och sömn. Kvinnorna upplevde att sjukdomen hindrade dem från att vara sociala och ledde till förlorad kvalitetstid med nära och kära, samt en känsla av fysisk isolering och att bli missförstådda av andra. |
| Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. | Living with endometriosis: a phenomenological study   | 2020<br>Italien<br>International Journal of Qualitative | Syftet var att utforska och förstå de levda erfarenheterna hos kvinnor med endometriosis | <p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 25 deltagare mellan 18–54 år, diagnostiserade med endometriosis, rekryterades från ett specialistcenter för endometriosis</p>   | I resultatet framkom att kvinnorna upplevde att deras liv påverkades negativt i form av isolering på grund av en lång väntan på en diagnos. De beskrev att smärtan påverkade alla aspekter i deras liv såsom arbete, relationer samt fritid. Kvinnorna beskrev även att deras sexliv påverkats negativt på grund av smärta. Många beskrev oro över infertilitet samt hur sjukdomen skulle påverka en graviditet.  |

|                                  |  |  |   |  |   |
|----------------------------------|--|--|---|--|---|
|                                  |  | studies on Health and Well-being   |   | <b>Datainsamling:</b> Intervjuer<br><br><b>Analys:</b> Fenomenologisk analys   |   |
| Sayer-Jones, K., & Sherman, K-A. | “My body...tends to betray me sometimes”: a Qualitative Analysis of Affective and Perceptual Body Image in Individuals Living with Endometriosis | 2022<br><br>Australien<br><br>International Journal of Behavioral Medicine | Syftet var att kvalitativt förstå hur endometrios påverkar affektiva och perceptuella aspekter av kroppsbilden. | <b>Metod:</b> Kvalitativ<br><br><b>Urval:</b> 40 deltagare, mellan 18–50 år med en självrapporterad endometriosdiagnos rekryterades via onlineforum, första årets psykologistuderandes forskningspool eller via flygblad på en gynekologmottagning.<br><br><b>Datainsamling:</b> online enkät med sex öppna frågor<br><br><b>Analys:</b> Tematisk analys | I resultatet framkom att kvinnorna beskrev deras kroppar som en barriär där de beskrev sin kropp som ett fängelse. De uttryckte en känsla av ofrivillig barnlöshet, sorg över förlorade möjligheter, oförmåga att ta spontana beslut och en känsla av hopplöshet. Kvinnorna beskrev även känslor av att behöva gömma sig själva, då de kände skam och minskad självkänsla. De uppgav en längtan efter en frisk kropp. De beskrev även hur de lärt sig leva med endometrios, hur de accepterar sina symtom och betonade vikten av att prata om sina upplevelser med andra. |