EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
[K2025:81]

# Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios
# En litteraturöversikt

Klara Elfvin Ericsson
Hanaa Hassan

HÖGSKOLAN
I BORÅS

| | |
|---|---|
| Examensarbetets titel: | Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios |
| Författare: | Klara Elfvin Ericsson och Hanaa Hassan |
| Huvudområde: | Vårdvetenskap |
| Nivå och poäng: | Kandidatnivå, 15 högskolepoäng |
| Utbildning: | Sjuksköterskeprogrammet |
| Handledare: | Karin Bergman |
| Examinator: | Lilja Thórunn Thorgeirsdóttir |

# Sammanfattning

Detta examensarbete syftar till att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios och med fokus på hur sjukdomen påverkar deras vardag samt mötet med hälso- och sjukvården. Studien genomfördes som en allmän litteraturöversikt där elva vetenskapliga artiklar söktes fram, kvalitetsgranskades och analyserades med stöd av Fribergs modell. De inkluderade artiklarna omfattade både kvalitativa och kvantitativa studier, vilket gav ett brett underlag för analys. Variation i metodval bidrog till att synliggöra olika perspektiv på kvinnors upplevelser av endometrios. Under analysarbetet lästes artiklarna flera gånger, skrevs ut och färgkodades för att identifiera likheter och skillnader, vilket underlättade tematiseringen. Resultatet sammanställdes i tre huvudteman med tillhörande subteman: hälso- och sjukvårdens inverkan, sociala och psykiska konsekvenser samt fysiska konsekvenser av endometrios. Resultatet visar att kvinnor ofta upplever bristfälligt bemötande, ifrågasättanden och en utdragen väg till diagnos, vilket skapar frustration och en känsla av att inte bli tagen på allvar. Endometrios påverkar även kvinnors sociala liv, relationer, psykiska välbefinnande och möjlighet att delta i arbete och studier. Den långvariga smärtan begränsar vardagen och bidrar till både fysisk och emotionell belastning. I resultatdiskussionen relateras resultaten till Katie Erikssons teori, där kvinnornas upplevelser kan förstås genom sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sammanfattningsvis belyser studien att endometrios orsakar mångdimensionellt lidande och att kvinnors behov av förståelse, stöd och professionell kompetens är centralt för att minska detta lidande. Resultaten betonar vikten av att stärka sjuksköterskors kunskap om endometrios för att förbättra omvårdnaden och möjliggöra en jämlik och personcentrerad vård för kvinnor som lider av endometrios.

Nyckelord: *bemötande, endometrios, kvinnors erfarenheter, lidande, livskvalitet, sjuksköterskans stöd.*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

*INLEDNING* 1
*BAKGRUND* 1
**Endometrios** 1
**Symtombild** 1
**Diagnos** 2
**Behandling** 2
**Sjuksköterskans ansvar** 2
**Sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande i relation till endometrios** 3
*PROBLEMFORMULERING* 3
*SYFTE* 3
*METOD* 3
**Design** 3
**Urval & Datainsamling** 3
**Kvalitetsgranskning** 4
**Dataanalys** 4
**AI** 5
*FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN* 5
*RESULTAT* 5
**Hälso- och sjukvårdens inverkan** 6
Bemötandets betydelse i vårdmötet 6
Vägen till diagnos 6
**Sociala konsekvenser av endometrios** 7
Förluster av utbildning och arbete 7
Barriärer i relationer 8
Psykisk belastning och emotionellt lidande 8
**Fysiska konsekvenser av endometrios** 9
Att leva med smärta 9
Sexualitet och kroppsliga begränsningar 9
*DISKUSSION* 10
**Metoddiskussion** 10
**Resultatdiskussion** 12
Bemötandes betydelse i vårdmötet 12
Sociala konsekvenser av endometrios 13
Att leva med smärta 14
*SLUTSATSER* 15
*KLINISKA IMPLIKATIONER* 15
*REFERENSER* 16

**Bilaga 1 Söktabell** 1
**Bilaga 2 Artikelmatris** 2
**Bilaga 3 Fribergs granskningsmodell** 1

# INLEDNING

Många kvinnor med endometrios beskriver att de under flera år sökt vård för menstruation relaterad smärta och magbesvär utan att få en tydlig förklaring till symtomens orsaker. Det är vanligt att deras smärta avfärdas som normal menstruationssmärta och något de förväntas acceptera. För många kvinnor innebär detta att vägen till diagnos blir lång och komplex, vilket resulterar i att endometrios ofta fastställs först efter en omfattande och utdragen utredningsprocess. Sjukdomen drabbar var tionde kvinna i fertil ålder. Förutom kraftiga smärtor kan endometrios leda till infertilitet vilket gör det svårt för kvinnor att bli gravida. Den långa väntan på att få en diagnos gör att kvinnor lider i onödan och det kan leda till minskad tillit för vården. När kvinnors upplevelser inte tas på allvar skapas det frustation och kan leda till att de undviker att söka hjälp. Trots den ökade kunskapen om endometrios upplever många kvinnor att bemötandet inom vården brister.

# BAKGRUND

## Endometrios

Endometrios drabbar upp till var tionde kvinna i fertil ålder, vilket innebär att ungefär 250 000 kvinnor i Sverige har endometrios (Socialstyrelsen 2018). Enligt Världshälsoorganisationen (2025) lever omkring 190 miljoner kvinnor världen över med endometrios. Endometriet är den inre slemhinnan i livmodern. Endometrios innebär således tillväxt av vävnad utanför livmodern som liknar endometriet. Detta ger upphov till inflammation som sedan orsakar smärtor och fibrosbildning. Endometrios kan uppstå på flera ställen i kroppen, dock är de vanligaste lokalisationerna för endometrios äggstockar, urinblåsa, bukhinnan i lilla bäckenet, rektum, sakrouterinligament och skiljeväggen mellan rektum och vagina (Internetmedicin 2025).

Endometrios orsaker är ännu inte klarlagda. Enligt tidigare teorier ligger genetiska, immunologiska och miljömässiga faktorer troligtvis till grund för endometrios uppkomst. Till följd av detta kan de drabbade kvinnorna sällan erbjudas någon botande behandling. Därför har sjukvården enbart symtomlindrande behandlingsmöjligheter att tillgå, så som medicinska och icke-medicinska medel, diverse hormonbehandlingar och operationer (Karolinska Institutet 2025).

## Symtombild

Vid endometrios är smärta ett av de vanligaste symtomen och kan upplevas vid menstruation, samlag, tarmtömning, i buken och i urinblåsan. Ungefär hälften av kvinnor med endometrios bedöms ha symtom som påverkar deras vardag. Smärtans intensitet varierar från mild till kraftig smärta och kan förekomma både periodvis och vid menstruation. Akuta smärtperioder kan pågå i flera veckor och ibland leda till behov av sjukskrivning. Kvinnor som lider av endometrios upplever trötthet, illamående, störd sömn, koncentrationssvårigheter och påverkat psykiskt välbefinnande. Den långvariga smärtan kan i sin tur försämra funktionsförmågan och göra det svårt att hantera vardagliga aktiviteter. Vid långvarig endometrios kan kroppen bli mer känslig för smärta. Det kan leda till inflammation och ökad nervinväxt i områden där endometriosvävnad finns. Detta

kan med tiden göra att smärtsystemet reagerar starkare och kan bidra till utvecklingen av ett kroniskt smärttillstånd (Socialstyrelsen 2018).

Enligt kvinnors berättelser medför endometrios en komplex och varierande symtombild som påverkar både deras fysiska och sociala liv. Smärtan beskrivs som brännande och ibland liknande förlossningssmärta. Flera kvinnor uppgav att smärtan är allt från buksmärta till huvudvärk och bensmärta. För vissa kvinnor ledde smärtans intensitet till illamående och kräkningar, vilket i sin tur begränsade deras möjligheter att delta i dagliga och sociala aktiviteter (Jaeger, Gstoettner & Fleischander 2022).

## Diagnos

Enligt en studie av Allaire, Bedaiwy & Yong (2023) baseras diagnosen på en kombination av anamnes, gynekologisk undersökning och bilddiagnostik. Trots omfattande forskning finns det ännu inget blodprov som säkert kan diagnostisera endometrios. Den mest tillförlitliga metoden har länge varit laparoskopi med vävnadsprov för att bekräfta endometrios. Typiska symtom är rikliga, smärtsamma menstruationer och obehag vid samlag. Vid en fysisk undersökning kan man observera en orörlig eller förtjockad livmoder som ger misstanke om endometrios. Tillförlitligheten för dessa tecken kan variera eftersom enbart den fysiska undersökningen sällan är tillräcklig för att säkerställa en diagnos (Dantkale & Agrawal 2024). Bristande kunskap om endometrios och otillräcklig utbildning bidrar ofta till fördröjd diagnostik. Samtidigt som begränsad tillgång till laparoskopisk kirurgi och brist på specialister inom området utgör centrala hinder för en snabb och korrekt diagnostik (As-Sanie, Black, Giudice, Williams, Yong & Nebel 2019).

## Behandling

Det finns för närvarande ingen botande behandling för att bli av med endometrios. Symtom kan debutera redan vid den första menstruationen och påverka kvinnors hälsa under många år. Behandlingsmöjligheterna är begränsade och fokuserar främst på att lindra smärta och andra relaterade symtom (As-Sanie et al. 2019). Socialstyrelsen rekommenderar flera icke-farmakologiska behandlingsmetoder såsom TENS, fysisk aktivitet och fysioterapi som stöd vid endometrios. TENS kan ge tillfällig smärtlindring vid långvarig smärta genom svaga elektriska impulser som blockerar smärtsignaler. Det finns även farmakologiska behandlingsalternativ som NSAID och hormonella behandlingar. Vid svårbehandlad endometrios kan hormonell, farmakologisk och icke farmakologisk behandling behöva kombineras för att uppnå tillräcklig symtomlindring. Om effekten är otillräcklig kan kirurgi bli aktuell (Socialstyrelsen 2018).

## Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskan har ett ansvar att ge god och säker vård, vilket innebär att arbeta proaktivt, riskmedvetet, patientsäkert och följa regelverk. Sjuksköterskan ansvarar för omvårdnaden som omfattar både ett vetenskapligt kunskapsområde och ett praktiskt kunskapsområde. Omvårdnad sker i samklang med patienten och ska alltid ha patientens resurser och behov i fokus (Svensk sjuksköterskeförening 2024). För att kunna erbjuda patienter med endometrios en trygg och säker vård är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap inom ämnet.

### Sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande i relation till endometrios

Lidandet som uppstår i samband med endometrios och kontakt med hälso- och sjukvården är komplex och varierar i mångt och mycket. I Katie Erikssons teori (Bergbom, Nåden & Nyström 2022) beskrivs lidandets variationer som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är ett lidande som människan upplever i relation till sin sjukdom. Sjukdomen kan således begränsa livet, förändra självuppfattningen och åsamka osäkerhet inför framtiden, vilket kan innebära ett livslidande. Ett vårdlidande uppstår när hälso- och sjukvården inte möter patientens behov eller förväntningar.

Erikssons teori (Bergbom, Nåden & Nyström 2022) understryker att lidande och hälsa är sammankopplande. Vidare beskriver teorin att lidande är en naturlig del av människan och därmed en del av hälsan. Om lidandet inte blir bemött kan det ta över människans existens. Samtidigt som lidande kan bidra till att synliggöra vad hälsa är om det bemöts på ett omsorgsfullt sätt.

## PROBLEMFORMULERING

Endometrios förekommer hos ungefär var tionde kvinna i fertil ålder och är en vanligt förekommande gynekologisk sjukdom. Trots detta förekommer bristande kunskap om sjukdomen och kvinnor behöver ofta vänta i flera år innan en diagnos fastställs. Kunskapsluckorna och den långa väntetiden ökar risken för lidande, minskat förtroende för vården och en känsla av att inte bli tagen på allvar. Det finns ett behov av att beskriva kvinnors upplevelser av endometrios för att därmed öka kompetensen hos sjuksköterskor. Kompetensen kan användas till att förbättra bemötandet och omvårdnaden för kvinnor med endometrios. Kunskapen kan även vara behjälplig för att känna igen symtom och på så vis minska väntetiden och lidandet för de drabbande kvinnorna.

## SYFTE

Syftet är att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

## METOD

### Design

Denna studie baserades på en strukturerad litteraturöversikt enligt Friberg (2022, s. 185–187). Vidare utgick översikten från artiklar av kvalitativ och kvantitativ design. Genom att inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar möjliggjordes det dels att identifiera mönster, dels att öka förståelsen för kvinnor med endometrios.

### Urval & Datainsamling

Sökningen efter vårdvetenskapliga artiklar gjordes i databaserna PubMed och Cinahl. Sökorden utformades med utgångspunkt i studiens syfte (Friberg 2022, s. 175). Informationssökningen kan delas upp i två faser. Den första fasen i informationssökningen ska bidra till att få en inledande överblick av forskningsläget som

ska studeras (Östlundh 2022, s. 80–81). De sökord som identifierades och som sedan användes i första sökningen var ”Endometriosis” AND ”Experiences” AND ”Women” OR ”Patients”. Den andra sökningen gjordes i PubMed med sökorden ”Endometriosis” AND ”Experiences” AND ”Women”. Den tredje sökningen genomfördes i Cinahl. Sökorden som användes var ”Endometriosis” AND “Experiences” AND “Quality of life or Well being”. Denna sökteknik benämns som boolesk och används för att sökorden ska gå att kombinera. I sökningen användes operatorerna ”AND” och ”OR”. Operatorn AND används för att koppla samman två söktermer och att databasen därmed ska söka efter båda orden. Användningen av OR används för att söka efter ett eller flera av orden (Östlundh 2022, s. 96).

De avgränsningar som gjordes inför artikelsökningen var att artiklarna skulle vara publicerade mellan 2010–2025, peer-reviewed samt skrivna på engelska. Årtalsbestämmelserna fastställdes för att öka antalet sökträffar eftersom den inledande fasen gav relativt få träffar. Inklusionskriterier var att deltagarna var av kvinnligt kön, innehöll ett patientperspektiv, etiskt godkännande och att deltagarna hade en fastställd endometriosdiagnos. Sistnämnda kriterium fick omvärderas eftersom sökningarnas resultat visade att det fanns olika kriterium för endometriosdiagnostik. Således inkluderades artiklar där kvinnor både hade en konfirmerad eller självrapporterad endometriosdiagnos. Exklusionskriterier var studier med medicinsk och diagnostiskt fokus och studier som hade vårdpersonal- och närståendeperspektiv.

## Kvalitetsgranskning

För att granska och bedöma artiklarnas kvalitet tillämpades två granskningsmallar för kvalitativa respektive kvantitativa studier enligt Friberg (2022, s. 239–240). Granskningsmallarna innehöll frågor som sedan diskuterades och besvarades, se bilaga 3. Delar av artiklar som kan granskas är exempelvis metodbeskrivning, syftesformulering och huruvida resultatet knyter an till problemformuleringen. Kvalitetsgranskningen sammanställdes med ett kritiskt förhållningssätt. Detta ska bidra till att säkra studiens resultat (Friberg 2022, s. 175). Artiklarna delades mellan författarna och respektive författare granskade självständigt hälften av artiklarna enligt granskningmallarna. Därefter jämfördes och diskuterades bedömningarna gemensamt. Kvalitetsgranskningen innehöll 14 frågor om kvalitativ design och 13 frågor om kvantitativ design. Ett krav för att uppnå hög kvalitet var att minst 10 av de kvalitativa frågorna och minst nio av de kvantitativa frågorna var uppfyllda för att anses vara av hög kvalitet. Sedermera gick författarna gemensamt igenom samtliga frågor stegvis samt identifierade styrkor och svagheter. Därefter bestämdes vilka artiklar som skulle inkluderas.

## Dataanalys

Dataanalysen av litteraturbaserat material kan utföras på flera olika sätt, målet är att skapa en tydlig översikt av den mest relevanta informationen som har direkt koppling till de kvalitetsgranskade artiklarna (Friberg 2022, s. 54–55). Efter att elva artiklar valts ut och kvalitetsgranskats lästes materialet upprepade gånger för att uppnå en fördjupad förståelse och för att identifiera samband. För att underlätta analysprocessen skrevs samtliga artiklar ut. Detta var för att skapa en överblick på vad studierna handlade om. Därefter sorterades materialet i en tabellöversikt där varje artikel sammanfattades utifrån metod, urval, syfte

och resultat, se bilaga 2, översikt av valda artiklar. Kvalitativa resultat presenteras med teman, medan kvantitativa resultat presenteras genom statistiska beräkningar. På grund av att resultaten således är olikartade går det inte att dra exakta jämförelser. Författarna kan förslagsvis börja med att först läsa de kvantitativa eller de kvalitativa artiklarna (Friberg 2022, s. 194–195). Av de 11 utvalda studierna var endast en kvantitativ och valdes att analyseras först. Under läsningen markerades återkommande och liknande resultat genom färgkodning för att underlätta jämförelser mellan studierna. Detta möjliggjorde även en mer nyanserad analys av kvinnornas upplevelser. Att synliggöra skillnaderna bidrog till att tydligare formulera likheter och skillnader i erfarenheterna och därmed skapa väl avgränsade teman. Slutligen låg dessa gemensamma teman till grund för strukturen av resultatet.

### AI

Författarna har under arbetets gång inte tagit hjälp av artificiell intelligens.

## FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Forskningsetik handlar om de etiska överväganden som görs både före och under det vetenskapliga arbetet. Det innebär att forskare måste tänka över sitt ämnesval, vilka frågor det ska ställa och hur de ska framföra sitt resultat (Kjellström & Sandman 2018, s.372–373). Etikprövningslagen (SFS 2003:460) förklarar att all forskning som involverar människor måste ske med respekt för deras värde samt att deltagarnas hälsa, säkerhet och personliga integritet ska skyddas (Kjellström & Sandman 2018, s.378–379).

Förförståelsen i denna studie baseras till viss del på kunskap från nyhetsmedier och sjuksköterskeutbildningen. Senare har denna förförståelse ökat efter inhämtad information från vetenskapliga artiklar om endometrios. Författarna har ingen personlig erfarenhet av endometrios, vilket minimerar risken för att resultatet påverkas av subjektiv tolkning. Studien har snarare haft som avsikt att utgå från en objektiv och reflekterande analys av befintlig forskning. Metoden som valdes var en litteraturöversikt och bygger således på redan publicerade vetenskapliga studier. Samtliga utvalda artiklar var peer-reviewed, vilket innebär att de tidigare har granskats av andra forskare för att säkerställa kvalitet och trovärdighet. Vid urvalet av artiklar har hänsyn tagits till forskningsetiska överväganden. Detta innebär att det säkerställts att deltagarna i de inkluderade artiklarna har gett sitt samtycke och deras sekretess har tillgodosetts.

## RESULTAT

Resultatet för denna studie utgår från elva vetenskapliga artiklar, varav nio hade kvalitativ ansats, en kvantitativ ansats och en utgick från en mixad metod med kvantitativ och kvalitativ ansats, se artikelmatris, bilaga 2. De valda artiklarna är genomförda i Sverige, Danmark, Australien, Italien, Irland, Storbritannien, Tyskland och Österrike. Totalt inkluderade artiklarna 1467 kvinnor i åldrarna 18–58 år med diagnostiserad eller självrapporterad endometrios. Under analysen framkom tre huvudteman och sju subteman som presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Presentation av huvudteman med respektive subteman.

| Huvudteman | Subteman |
|---|---|
| **Hälso- och sjukvårdens inverkan** | Bemötandets betydelse i vårdmötet<br>Vägen till diagnos |
| **Sociala och psykiska konsekvenser av endometrios** | Förluster av utbildning och arbete<br>Barriärer i relationer<br>Psykisk belastning och emotionellt lidande |
| **Fysiska konsekvenser av endometrios** | Att leva med smärta<br>Sexualitet och kroppsliga begränsningar |

## Hälso- och sjukvårdens inverkan

### Bemötandets betydelse i vårdmötet

Flera kvinnor upplevde en känsla av att inte bli tagna på allvar och det väckte både frustration och en längtan efter mer förståelse och respekt (Brauer, de Cruppe & Geraedts 2025). Bristen på validering från vårdpersonal som kvinnor med endometrios erfor kunde leda till att de avstod från att söka vård eftersom deras symtom inte togs på allvar (Grundström, Engman, Rimhagen, Södersterina & Flink 2023). Vid kontakt med vården ansåg en del kvinnor med endometrios att de blev ifrågasatta kring sina symtom. Denna brist på förståelse resulterade i att flertalet kvinnor inte pratade om sitt lidande. Samtidigt som det påverkade deras självkänsla negativt samt väckte känslor av skam, ilska och uppgivenhet. Kvinnorna beskrev en ständig kamp för att bli trodda och att de kände sig övergivna av hälso- och sjukvården (Grogan, Turley & Cole 2018). Det framgick att kvinnor som inte blev hörda kände sig ensamma i sitt lidande. Den otillräckliga förståelsen från vårdpersonal ledde till att de började dra sig undan socialt och tappade förtroendet för hälso- och sjukvården. Att bli bemött med omtanke och förståelse fick kvinnorna att känna sig trygga och sedda (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023). Tillika ansågs empatiska och validerande vårdmöten främja trygghet och bidra till ökat psykiskt välbefinnande (Grundström et al. 2018). Betydelsen av vårdpersonalens bemötande lyftes fram som avgörande för hur kvinnorna upplevde sin vård (Brauer, de Cruppé & Geraedts 2025).

### Vägen till diagnos

Många kvinnor uppfattade diagnosprocessen som utdragen och krävande. De upplevde att deras besvär sällan fick den uppmärksamhet eller den förståelse de behövde från vårdpersonal. Det kunde leda till både fysiskt och psykiskt lidande innan rätt diagnos fastställdes. Den långa väntan och bristen på förklaring till symtom bidrog till känslor av hopplöshet (Grundström et al. 2023; Rea et al. 2020; Brauer, de Cruppe & Geraedts 2025).

Flera kvinnor med endometrios fick inte rätt vård eller smärtlindring trots att de upprepande gånger hade sökt vård för sina smärtor. Kvinnornas upplevelser av smärta ifrågasattes i stället för att ses som ett tecken på att något faktiskt var fel (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023). Även om många mötte motgångar beskrev kvinnor också positiva erfarenheter av vården. Till exempel när personalen bemötte dem med respekt eller uppmuntrade deras delaktighet i sin vård (Lightbourne, Foley, Dempsey & Cronin 2023). En validerande kommunikation spelade en central roll för välbefinnandet hos kvinnor med endometrios (Grundström et al. 2023). Kvinnor som mötte vårdpersonal som bekräftade deras smärtor och agerade snabbt med att skicka remiss till en gynekolog fick en snabbare diagnos. Samtidigt kände flera kvinnor sig ensamma i processen mot en diagnos och saknade vägledning från vården. En del upplevde att det själva fick ta initiativ och söka information på egen hand för att få hjälp (Brauer, de Cruppé & Geraedts 2025).

## Sociala konsekvenser av endometrios

### Förluster av utbildning och arbete

Koncentrationssvårigheter och nedsatt produktivitet, som kvinnorna upplevde på grund av smärtan, återspeglades i en negativ inverkan på utbildningen för 66 % (n = 35) av kvinnorna, främst på grund av frekventa sjukskrivningar (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood 2014). För att inte ta tid från utbildning och arbete undvek kvinnorna sjukskrivning genom att ta smärtlindrande medicin samt schemalade sjukvårdsbesök och eventuella operationer när de inte arbetade eller studerade. När smärtan var som svårast var kvinnorna tvingade till att sjukskrivas från arbetet eller rent av övergå till deltidsarbete under längre perioder. Uppsägning från jobb eller missade möjligheter till befordran var några av konsekvenserna från endometriosen (Moradi et al. 2014). Även upplevelser av att arbete skedde på bekostnad av ett aktivt och socialt liv beskrevs. Kvinnorna klarade till exempel endast av att arbeta om de spenderade sina lediga dagar vilandes i sängen (Grogan, Turley & Cole 2018). Vanligt förkommande symtom som hindrade kvinnorna till vidareutbildning och arbetsmöjligheter var smärta, kraftiga blödningar och trötthet. Flera kvinnor uppgav även ekonomiska förluster associerat till jobb- och utbildningsbortfall samt kostsamma mediciner (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023).

Somliga av kvinnorna valde att bagatellisera eller till och med dölja sina symtom för arbetsgivare av rädsla för att förlora sina jobb. Vidare beskrev kvinnorna en oro över att arbetsgivaren eller kollegor skulle betrakta dem som inkapabla eller att de försökte komma undan från att arbeta (Katz, Evans & Mikocka Walus 2024). En strategi som nämndes var överkompensation för att undvika att betraktas som en sjuk person av kollegor och arbetsgivare. Ett annat exempel på strategiska åtgärder var kvinnor som undvek att berätta om sin diagnos speciellt för manliga chefer. Detta berodde på hur personalomsättningen såg ut på arbetsplatsen och att det hade varit olönsamt för kvinnorna att berätta om sin diagnos (Lightbourne et al. 2023). Trots svåra smärtor upplevde således många av kvinnorna en press över att arbeta på grund av oförstående arbetsgivare och rädsla för att förlora jobbet. Ett resultat av sjukskrivningar, deltidsarbete samt behandlingar var ekonomiska bortfall. Detta bidrog till ekonomisk oro och stress hos kvinnorna (Moradi et al. 2014).

### Barriärer i relationer

Under analysen framkom att kvinnor upplevde sociala hinder på grund av sin endometrios. Flera kvinnor uppgav att de isolerade sig själva eller var tvingade till att avstå från sociala aktiviteter på grund av smärta, trötthet eller rikliga blödningar (Moradi et al. 2014; Grogan, Turley & Cole 2018; Katz, Evans, Mikocka Walus 2024). Vissa av kvinnorna upplevde att symtomen förändrade deras humör och gav dem humörsvängningar. Vidare beskrev kvinnorna att detta orsakade distans och konflikter med vänner och familj. Att träffa vänner och familj påminde kvinnorna om vad de gick miste om i och med sin endometrios, vilket kunde ge upphov till avundsjuka och sorg (Moradi et al. 2014). Närstående uttryckte emellanåt frustration gentemot kvinnorna efter att de vid upprepade tillfällen ställt in planer. Som en följd av detta ljög kvinnorna när de behövde ställa in planer av rädsla för att bli dömda eller missförstådda av närstående. En del av kvinnorna uttryckte även ensamhet och brist på vänskapsrelationer till följd av sin smärta (Grogan, Turley & Cole 2018).

En annan negativ aspekt av att leva med endometrios var att relationen till barnen påverkades. Det framkom exempelvis att en del av kvinnorna, på grund av smärta, inte kunde ta hand om sina små barn fullt ut. Vidare upplevde flera kvinnor ett bristande stöd ifrån partners. Kvinnorna ansåg att deras partners saknade förståelse för sjukdomen och vad den innebar. Detta gav upphov till konflikter inom relationen (Moradi et al. 2014). En del av kvinnorna ansåg att bristen på förståelse kunde härledas till en generell brist på kunskap och forskning om endometrios i hälso- och sjukvården. Flera av kvinnorna lyfte även att kulturella aspekter påverkade samhällsdiskursen om reproduktion och sexuell hälsa. Kvinnorna menade att en effekt av detta var att smärta blev normaliserat och avfärdat av närstående som en konsekvens av att vara kvinna och menstruera (Lightbourne et al. 2023). På samma sätt rapporterade kvinnorna att deras omgivning avfärdat deras symtom som normala och relaterat till deras kön (Nielsen, Poulsen, Funch & Petersen Schultz 2023). Av 235 av 383 kvinnor rapporterade stigmatisering och att smärta och symtom avfärdades. På grund av bristande förståelse upplevde en del av kvinnorna att de behövde rättfärdiga sin smärta för närstående (Katz, Evans, Mikocka Walus 2024).

Mot bakgrund av tidigare erfarenheter förväntade sig flera av kvinnorna en bristande empati och förståelse från omgivningen. Kvinnorna förmedlade exempelvis en oro över att bli uppfattade som oförmögna att hantera smärta eller hypokondriska. Således valde kvinnorna att dölja sina symtom, vilket både var emotionellt och fysisk krävande. Detta bidrog även till en känsla av skuld och att inte kunna leva upp till förväntningarna av att vara mamma, hustru, vän eller kollega. (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023; Grogan, Turley & Cole 2018).

### Psykisk belastning och emotionellt lidande

Psykisk påverkan var en central del av kvinnornas erfarenhet av endometrios. Långvarig smärta, trötthet och sjukdomens oförutsägbarhet ledde till oro och nedstämdhet (Moradi et al. 2014). Den ständiga smärtan orsakade svårigheter i att hantera vardagen och hade konsekvenser både på arbetslivet och sociala relationer. En upplevd förlust av kontroll

över den egna kroppen samt sjukdomens oförutsägbara natur bidrog till en känsla av oro för framtiden (Rea et al. 2020).

Kvinnorna beskrev emotionell utmattning och depressiva symtom till följd av den långvariga smärtan och tröttheten. Flera kvinnor valde att dölja sina symtom. Detta bidrog till social isolering och en ökad psykisk belastning. Bristande förståelse från både omgivningen och vårdpersonalen beskrevs som påfrestande och bidrog till känslor av ensamhet, skam och inre självkritik (Grogan, Turley & Cole 2018; Grundström et al. 2018). Dessutom beskrev kvinnorna en inre självkritik och känslor av skuld. Flera kvinnor ifrågasatte sitt värde och skuldbelade sig själva för att inte leva upp till omgivningens förväntningar vilket ledde till tyst lidande och psykisk utmattning (Grogan, Turley & Cole 2018; Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023).

## Fysiska konsekvenser av endometrios

### Att leva med smärta

Smärta var ett återkommande tema (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023; Grogan, Turley & Cole 2018; Moradi et al. 2014). Av 532 kvinnor rapporterade 95% måttlig till svår smärta. Smärtan var både kronisk och kunde komma plötsligt och var tidvis så svår att den påverkade kvinnornas rörelseförmåga och gjorde det svårt att gå, stå, sitta och sova. Detta skapade en känsla av oförmögenhet hos kvinnorna och ledde till bristande autonomi (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023). Smärtan var konstant närvarande hos många av kvinnorna, vilket påverkade deras generella uppfattning av livskvalitet (Rea et al. 2020). Kvinnorna rapporterade att livet till stor del bestod av att tampas med svår smärta. Smärtan målades upp som svårartad och att den ibland orsakade illamående, kräkningar, bäckensmärta och i vissa fall svimning. Beskrivningarna av smärtan var bland annat överväldigande, brutal, förlamande, olidlig, bultande, huggande och kvävande. Smärtan var vanligtvis lokaliserad i buken, ryggen och benen. (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023; Grogan, Turley & Cole 2018; Moradi et al. 2014).

Kvinnorna berättade att smärtan orsakade andra problem som fatigue, uppblåsthet, blås- och tarmdysfunktion och sömnsvårigheter. Samtidigt som smärtan förvärrades vid rörelse och toalettbesök. På grund av smärtan begränsades deras dagliga liv och försvårade exempelvis möjligheterna till motion (Moradi et al. 2014).

### Sexualitet och kroppsliga begränsningar

Kvinnornas sexliv påverkades negativt till följd av endometrios. Kvinnorna hindrades i att vara intima med sina partners på grund av smärta eller rädsla för smärta samt blödningar under eller efter samlag. Kvinnorna var bekymrade över hur deras relationer påverkades när de inte kunde vara sexuellt intima med sina partners (Peterson, Mikocka Walus & Evans 2023; Moradi et al. 2014; Rea et al. 2020). En del av kvinnorna upplevde att de behövde genomföra samlag med sin partner trots smärtan och om de behövde avbryta samlaget, upplevde de skuld och skam (Nielsen, Poulsen, Funch & Petersen Schultz 2023). Vissa kvinnor ansåg att kärleksrelationer upplösts på grund av den minskade sexuella intimiteten. Dessa erfarenheter ledde till att kvinnorna kände oro inför nya relationer eller undvek helt och hållet att initiera nya kärleksrelationer (Moradi et al. 2014).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Metoden som tillämpades i denna studie var en strukturerad litteraturöversikt av kvalitativ och kvantitativ forskning enligt Friberg (2022, s. 185). Vidare innebär en litteraturöversikt att skapa en översikt av kunskapsläget och bidra till en ökad förståelse inom ett omvårdnadsrelaterat område som sedan kan omsättas i praktiken. Till en början var idén att endast inkludera kvalitativa artiklar eftersom syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Kvalitativa studier syftar till att förstå helheten i forskningsproblemet samt att beskriva människors livsvärld för att få en fördjupad förståelse (Henricson & Billhult 2023, s. 115). Under den inledande litteratursökningen upptäcktes dock en studie av kvinnors upplevelser av endometrios genomförd med hjälp av kvantitativ metod. Således togs beslutet att inkludera en kvantitativ artikel. I kvantitativ forskning är utgångspunkten att upptäcka samband mellan olika ämnen, jämföra variabler eller kartlägga ett fenomen (Billhult 2023, s. 104). Genom att inkludera en kvantitativ artikel bidrog det till att se kunna se statistiska data på hur kvinnor med endometrios upplevde bemötandet i tre olika sammanhang, nämligen vårdgivare, arbetsgivare och nära relationer.

En kvantitativ artikel inkluderades i studien, där datainsamlingen utgjordes av digitala enkäter. Henricson (2023, s. 495–496) berättar att forskningsstudier som genomförts via enkäter kan diskuteras med hjälp av begreppet reliabilitet. Samtidigt är reliabilitet även ett sätt att bedöma om arbetets resultat går att generalisera till en annan situation eller kontext. Följaktligen kan begreppet exempelvis bidra till att resonera kring hur frågorna i enkäten är utformade eller om de tolkas på samma vis av olika personer. Mot bakgrund av detta går det därför inte att bortse från att kvinnorna i studien kan ha tolkat frågorna annorlunda mot vad författarna har menat och därmed går det inte att dra generella slutsatser utifrån enbart en kvantitativ artikel.

Till en början var ett av inklusionskriterierna att kvinnorna behövde ha en fastställd endometriosdiagnos. Under datainsamlingen fick detta omvärderas eftersom underlaget var oenhetligt gällande vad som var en konfirmerad endometriosdiagnos. Således inkluderades i denna studie bland annat två artiklar med kvinnor som har en så kallad självrapporterad diagnos. Huruvida kvinnorna har kommit fram till att de har endometrios går inte att påvisa och kan därmed anses vara en svaghet i resultatet. Valet av inklusions- och exklusionskriterier har betydelse för studiens kvalitet (Henricson 2023, s. 194). Därför kan beslutet att ta med artiklar med en självrapporterad diagnos påverka arbetets kvalitet negativt eftersom det inte med säkerhet går att påvisa att dessa kvinnor har endometrios. Därtill kan begreppet validitet användas för att beskriva i vilken utsträckning det valda ämnet har blivit studerat (Henricson 2023, s. 492).

Författarna till de två artiklarna motiverar användningen av självrapporterad diagnos utifrån studiernas syfte och design. Fokus låg på kvinnors subjektiva upplevelser av symtom och vardagsliv, snarare än på en kliniskt fastställd diagnos. Detta gjorde de möjligt att inkludera fler deltagare och var förenligt med studiernas syfte. Av den

anledningen beslutades att dessa artiklar kunde tas med i arbetet. För att stärka studiens kvalitet och validitet hade författarna behövt ha en tydligare ram för inklusions- och exklusionskriterier samt för att motverka eventuella missförstånd kring diagnostik.

I en litteraturöversikt är sökorden av stor vikt för att sökningen ska vara ändamålsenlig och knyta an till studiens syfte (Hellberg & Karlsson 2023, s. 91). Litteratursökningarna genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed. Dessa databaser tillämpades då de är bekanta för författarna sedan tidigare. En nackdel med att enbart två databaser användes är att forskning som inte fanns i CINAHL och PubMed möjligtvis gått förlorat, vilket kan påverka arbetets trovärdighet negativt. Mårtensson och Fridlund (2023, s. 484) beskriver att arbetets trovärdighet ökar när författarna klargör för läsaren att frambringad kunskap och resultat är rimligt och befogat. Samtidigt som CINAHL och PubMed innehåller information om omvårdnadsvetenskap respektive medicin och hälsa (Östlundh 2022, s. 88-89). Således är databaserna relaterade till studiens syfte och ämne.

Till denna studie valdes enbart artiklar som var peer-reviewed. Genom att till exempel välja artiklar som är peer-reviewed stärker det uppsatsens trovärdighet eftersom det betyder att artiklarna är vetenskapligt granskade (Henricson 2023, s. 494). Ytterligare en faktor som stärker uppsatsens trovärdighet enligt Mårtensson och Fridlund (2023, s. 484) är när utomstående kritiskt granskar texten. Författarna till denna uppsats har ingått i en handledningsgrupp och har därmed haft två medstudenter samt en handledare som läst och granskat texten under arbetets gång. Medstudenterna och handledaren har till exempel kontrollerat att resultatet är rimligt och knyter an till syftet. En annan viktigt kvalitetsmarkör i examensarbeten är pålitlighet. Mårtensson och Fridlund (2023, s. 484) nämner exempelvis att pålitlighet kan stärkas genom att författarna beskrivit sin förförståelse. Tillika har författarna varit transparanta med förförståelsen i början av arbetet.

Henricson (2023, s. 495) förklarar att tillförlitlighet bland annat påverkas av hur kvalitetsgranskningen av utvalda artiklar har gått till samt hur dataanalysen beskrivs. Författarna kvalitetsgranskade hälften av artiklarna var för sig på grund av att det ansågs vara mest tidseffektivt. Detta innebär att författarna inte har kvalitetsgranskat samtliga artiklar och kan därmed påverka arbetets tillförlitlighet. Vidare genomfördes analysen stegvis utefter Fribergs modell (2022, s. 193–195. Samtliga artiklar analyserades först individuellt, därefter sammanställdes och diskuterades de individuella analyserna gemensamt av författarna. De gemensamma teman som framkom var kvinnors upplevelser, smärta, diagnostik, bemötande inom vården samt psykiska och sociala konsekvenser av att leva med endometrios.

Överförbarhet beskriver i vilken grad resultatet kan överföras till andra grupper, sammanhang eller situationer (Mårtensson & Fridlund 2023, s. 485). Inkluderade artiklar var genomförda i Sverige, Danmark, Australien, Italien, Irland, Storbritannien, Tyskland och Österrike. I dessa länder råder västerländsk kultur och är därför överförbart till svensk kontext. Samtidigt som västerländsk kultur inte omfattar hela världen, minskar således överförbarheten till en global kontext. Kulturen må vara liknande, däremot är vårdsystemen utformade på olika vis. Därför kan kvinnornas upplevelse av vården och diagnostik skilja sig åt. Likaså kan ekonomiska konsekvenser av endometrios vara olikartade eftersom länder har olika system gällande sjukskrivning och ersättning.

Artiklarna omfattade kvinnor i åldrarna 18–58 år. Detta innebär en relativt stor spridning på åldrar och ökar därmed överförbarheten. 1467 kvinnor inkluderades i studierna. Ett större antal deltagare hade kunnat bidra till ökad överförbarhet. Var studierna genomförts och hur vården är organiserad har även betydelse för överförbarheten. Således kan resultatet från föregående arbete vara viktiga för svensk vårdmiljö, särskilt när det gäller kvinnors upplevelser av symtom, diagnoser och hur de bemöts inom hälso- och sjukvården. Samtidigt behöver organisatoriska skillnader mellan olika vårdsystem beaktas vid tolkningen av resultaten.

## Resultatdiskussion

Resultatet av litteraturstudien visar att kvinnors upplevelser av att leva med endometrios kan förstås genom tre övergripande huvudteman med tillhörande underteman: Hälso- och sjukvårdens inverkan, sociala, psykiska och fysiska konsekvenser av endometrios. Dessa teman speglar hur sjukdomen påverkar kvinnors vardag på flera nivåer och synliggör både individuella och strukturella utmaningar kopplade till diagnos, symtomhantering och livskvalitet. De identifierade teman besvarar studiens syfte, som är att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

I resultatdiskussionen används Katie Erikssons begrepp om sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande som teoretisk utgångspunkt för att beskriva hur kvinnors erfarenheter innefattar olika dimensioner av lidande. Smärtpåverkan kan förstås i relation till sjukdomslidande, de sociala och emotionella konsekvenserna speglar livslidande, medan brister i bemötande och en utdragen diagnosprocess kan kopplas till vårdlidande. Dessa aspekter kommer att fördjupas i den kommande diskussionen, där det sätts i relation till tidigare forskning och studiens teoretiska utgångspunkter.

### Bemötandes betydelse i vårdmötet

Resultatet i denna litteraturstudie visar att bemötandet inom hälso- och sjukvården har stor betydelse för hur kvinnor beskriver sitt liv med endometrios. När symtomen inte tas på allvar uppstår känslor av osäkerhet och att inte bli trodd. Detta leder till att vårdmötet som bör vara stödjande i stället ökar kvinnornas lidande. I enlighet med Arman (2022, s. 49) uppstår vårdlidande när möten med hälso- och sjukvården förvärrar lidandet i stället för att lindra det. När patienter bemöts med misstro, ifrågasätts eller lämnas utan nödvändig hjälp. Detta överensstämmer med Bergen et al. (2023) studie där kvinnor berättar att bristen på förståelse och respekt för deras smärta bidrog till att deras lidande förvärrades. Vidare beskriver studien att kvinnor upplever att deras smärta normaliserades, avfärdades eller misstolkades, vilket fördröjde diagnosen och ökade deras lidande. Jaeger, Gstoettner och Fleischander (2022) beskriver att kvinnorna med endometrios uttryckte en önskan om att bli tagna på allvar, få mer förståelse, erkännande och acceptans. De efterfrågade även om att vårdpersonal skulle vara bättre informerad om endometrios och dess konsekvenser för att kunna ge stöd. Vidare framhölls behovet av bättre kommunikation och samarbete mellan medicinsk vård och psykologiskt stöd. Kvinnorna beskrev även en önskan om en mer respektfull, lyhörd och kunskapsbaserad vård.

Resultatet i denna studie visar att vägen till diagnos upplevdes som lång, krävande och präglad av upprepade vårdkontakter utan att en grundlig utredning genomfördes.

Kvinnorna beskriver hur detta ledde till både fysisk och psykisk belastning. Detta ligger i linje med Maulenkul et al. (2024) som framhåller att en utdragen diagnostisk process ofta bidrar till en ökad psykisk stress, oro och en fördjupning av lidandet. Den fördröjda vägen till diagnos kan i enlighet med Katie Eriksson teori (Bergbom, Nåden & Nyström 2022; Arman 2022, s. 51) förstås som en form av vårdlidande. Utebliven eller otillräcklig vård innebär att patienter lämnas utan stöd, att väntetider blir för långa och de upprepande gånger tvingas be om hjälp. Detta gör att den vårdande dimensionen uteblir och patienter tvingas bära sitt lidande ensam.

Agenda 2030, mål 3 syftar till att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla. Delmålet 3.8 betonar vikten av att alla människor ska ha tillgång till jämlik, säker och högkvalitativ hälso- och sjukvård (Svenska FN-förbundet 2023). Resultatet av studien visar på brister inom hälso- och sjukvården där kvinnorna beskriver lång väntan på diagnos, upprepade vårdbesök utan fördjupad utredning samt otillräcklig kunskap och förståelse hos vårdpersonal. Detta innebär att mål 3 i Agenda 2030 inte blir uppfyllt för kvinnor som lider av endometrios.

**Sociala konsekvenser av endometrios**

Att leva med endometrios har en omfattande påverkan på kvinnors sociala liv, eftersom symtomen är svåra att förutsäga och ofta leder till utmaningar i det vardagliga livet. Det påverkar bland annat deras förmåga att arbeta, delta i sociala aktiviteter och upprätthålla relationer. Det styrker Hållstam, Stålmarck, Stålnecke, Svensen och Löfgren (2018) att många kvinnor kände en tydlig förlust av välbefinnande och livskvalitet på grund av minskad aktivitet, trötthet och återkommande smärta. Vidare beskriver studien att de sociala effekterna av endometrios är omfattande och påtagliga, särskilt i relation till kvinnors sociala interaktioner, familjeliv och deltagande i sociala sammanhang. Smärtan bidrog till svårigheter att upprätthålla nära relationer, särskilt i parrelationer där sexuell samvaro avbröts på grund av smärta. Även Matías-González, Sánchez-Galarza, Flores-Caldera och Rivera-Segarra (2021) lyfter fram att kvinnor med endometrios ofta ställs inför sociala utmaningar i sina nära miljöer. Ett återkommande problem var att kvinnors smärta av närstående uppfattades som något normalt, vilket bidrog till social isolering samt till känslor av att inte bli trodd. Detta hade i sin tur en negativ inverkan på kvinnors självkänsla. Flera kvinnor beskrev hur deras smärta avfärdades som dramatiska eller överdriven, medan andra upplevde att deras symtom misstolkades som ovilja att delta i familjeliv eller intimitet. Dessa återkommande mönster av misstro och förminskning försvårade kvinnors relationer och ökade det emotionella lidandet, vilket speglar hur sociala interaktioner kan förstärka endometriosrelaterad utsatthet (Matias-González et al. 2021). Kvinnors upplevelse av social isolering och bristande förståelse från omgivningen kan relateras till Erikssons beskrivning om livslidande och vårdlidande (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). När deras smärta ifrågasätts eller underkastas hotas kvinnors värdighet, något Eriksson beskriver som en central form av vårdlidande eftersom de berövar människans möjlighet att kunna uppleva sig hel och bekräftad. Det sociala tillbakadragandet som många kvinnor upplevde kan relateras till livslidande, då förlusten av relationer och delaktighet påverkar människans existens och känsla av sammanhang. Dessa resultat visar att bristande förståelse från både närstående och vårdpersonal inte enbart försvårar kvinnors vardag utan även förstärker det lidande som uppstår när deras smärta inte tas på allvar.

Agenda 2030, mål 5 syftar till att uppnå jämställdhet och alla kvinnor och män ska ha samma rättigheter. Delmålen inom mål 5 lyfter särskilt fram vikten av att avskaffa all diskriminering mot kvinnor samt att säkerställa tillgång till sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (Svenska FN-förbundet 2023). När kvinnors smärta avfärdas eller normaliseras riskerar deras hälsa samt rätten till jämlik vård att åsidosättas. Ett ökat fokus på att kvinnors smärtupplevelser tas på allvar och bemöts med respekt kan bidra till att minska vårdlidande och främja jämställdhet inom hälso- och sjukvården.

**Att leva med smärta**

Resultatet av denna litteraturstudie visar att smärta var ett dominerande och återkommande problem för många av kvinnorna med endometrios. Vidare beskrev kvinnorna att smärtan var av olika karaktär och framträdde på varierande vis. Smärtan begränsade kvinnornas liv i mångt och mycket, vilket påverkade deras upplevelse av livskvalitet. Liknande upplevelser beskrivs i en studie av Olliges et al. (2021) där kvinnorna upplevde smärta som särskilt svår. Som svårast var smärtorna i samband med menstruation, samtidigt som vissa av kvinnorna förklarade att de aldrig var helt fria från smärtan. Samma studie framförde att kvinnornas upplevelse av att leva med endometrios var förknippat med en funktionsnedsättning som påverkade vardagen. Tillika beskrev kvinnorna en känsla av kontrollförlust eftersom de inte visste när smärtorna eller andra symtom skulle uppstå. På grund av detta rapporterade flertal kvinnor att smärtan upptog en stor del av deras tankar.

I resultatet framkom att smärta var en anledning till att kvinnornas liv begränsades. Detta överensstämmer med beskrivningarna i en annan studie utförd av Namazi, Zahra, Zareiyan och Jafarabadi (2021). Där uppgav kvinnorna en invalidiserande bäckensmärta som även kunde innefatta äggstockarna samt buken. Dessutom beskrev andra kvinnor smärtan som svår och outhärdlig eller att livet stagnerades som en följd av detta. En av kvinnorna i studien hade rentav suicidala tankar när smärtorna var som värst. Resultatet i denna studie beskriver hur kvinnornas smärta får konsekvenser för fysiska så väl som psykiska hälsa och att det påverkar deras liv negativt. Facchin, Saita, Barbara, Dridi och Vercellini (2017) visar även i sin studie att kvinnorna led av svåra bäckensmärtor till följd av endometrios. Enligt studien drabbades kvinnorna som värst av smärta under menstruation, samtidigt som det fanns kvinnor som led av ihållande bäckensmärta. Som en följd av smärtan uppgav kvinnorna att de led av ihållande trötthet, minskad libido, förändringar i humör och besvär från urinblåsan och tarmen.

Som resultatet och andra studier visar lider många kvinnor av smärta och är av olika karaktär och varaktighet. Enligt Katie Erikssons (Bergbom, Nåden & Nyström 2022) teori om lidande är kroppslig smärta en vanlig orsak till att lidande uppstår i samband med sjukdom. Vidare beskriver teorin att kroppslig smärta i samband med sjukdom är outhärdlig för människan och kan ge upphov till åverkan på människans innersta kärna, även benämnd som mental och andlig död. Det fysiska lidande som smärtan genererar gör att människan spenderar en stor del av sin uppmärksamhet på detta. Att leva med en kronisk sjukdom kan även leda till begränsningar och en upptagenhet i människors liv. I samband med detta kan det därför uppstå skuld och skam hos människan och åsamkar därmed människan psykiskt och andligt lidande. Teorin framhäver betydelsen av att

bekräfta en annan persons lidande för att kunna lindra det. Att bemöta den andres lidande kan åstadkommas genom till exempel en blick, beröring eller ett ord. Fortsättningsvis bör medkänsla vara motivet för ens handlingar och därmed ska de egna behoven åsidosättas. Teorin kan bidra till att understryka vikten av att sjuksköterskan bemöter kvinnans smärta och lidande i samband med endometrios. Dessutom har sjuksköterskan en viktig roll och ett omvårdnadsansvar att bedöma och sedan enligt ordination behandla smärta (Svensk Sjuksköterskeförening 2024). I Erikssons (Bergbom, Nåden & Nyström 2022) teori om lidande ingår även begreppet vårdlidande. Vårdlidande syftar till det lidande som kan uppstå i samband med eller bristen på vård. Om kvinnornas smärta blir förbisedd kvarstår det kroppsliga lidandet samtidigt som ger upphov till ett vårdlidande.

# SLUTSATSER

Syftet med denna strukturerade litteraturstudie var att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Utifrån studiens resultat dras slutsatsen att endometrios orsakar fysiska, psykiska såväl som sociala konsekvenser och att sjukvårdens bemötande spelar en stor betydelse i hur kvinnorna erfar sjukdomen. Denna litteraturöversikt illustrerar hur endometrios ger upphov till ett mångdimensionellt lidande hos drabbade kvinnor. Lidandet har relaterats till att orsaka ett vårdlidande, sjukdomslidande och livslidande. Brister i förståelse och bemötande omfattade både närstående och vårdpersonal. Kvinnornas beskrivningar antyder en önskan efter validering och förståelse från båda parter. Det finns indikationer på att även vårdpersonal brister i sina kunskaper om endometrios och att detta påverkar kvinnornas upplevelse av sjukdomen. Endometrios begränsar flera aspekter av kvinnornas liv. Vidare vittnar kvinnorna om svårigheter att genomföra både utbildning och arbete, vilket får konsekvenser för kvinnornas självkänsla, ekonomiska såväl som psykiska välbefinnande.

För att sjukvården ska erbjuda god och säker vård är det av stor vikt att vårdpersonal har kunskap kring hur endometrios kan påverka kvinnornas hälsa och liv. Mot bakgrund av att endometrios förekommer hos var tionde kvinna i fertil ålder är resultaten av detta examensarbete relevant dels för författarnas blivande profession som sjuksköterskor, dels för andra professioner som möter kvinnor med endometrios.

# KLINISKA IMPLIKATIONER

Detta arbete beskriver kvinnors upplevelser av att leva med endometrios och bidrar därför till ökad förståelse och kunskap om sjukdomen. Detta kan förhoppningsvis möjliggöra att vårdsökande kvinnor upplever en större förståelse och kunskap både från omgivningen och vårdpersonal. Med tanke på att endometrios är en så pass vanligt förekommande sjukdom är det viktigt att sprida kunskapen, framför allt hos vårdpersonal. Därför anser författarna att sjuksköterskeutbildningen behöver utöka undervisningen om kvinnosjukdomar. Om sjuksköterskor utgår från en kunskapsbaserad och omsorgsfull omvårdnad av kvinnor med endometrios kan det minska deras lidande och på så vis addera till en mer hållbar vård. I ett vårdvetenskapligt sammanhang är kunskapen om endometrios väsentlig eftersom den ökar medvetenheten och ger upphov till reflektion om lidandets dimensioner.

# REFERENSER

Referenser markerade med * är granskade och analyserade vetenskapliga artiklar som användes i resultatet.

Allaire, C., Bedaiwy, M. A. & Yong, P. J. (2023) 'Diagnosis and management of endometriosis', CMAJ, 195(10), pp. E363-E371. doi: 10.1503/cmaj.220637.

Arman, M. (2022). Lidande och lindrat lidande. (red). I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. *Teoretiska grunder för vårdande.* Liber, ss. 44-66.

As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L.C., Valbrun, T.G., Gupta, J., Jones, B., Laufer, M.R., Milspaw, A.T., Missmer, S.A., Norman, A., Taylor, R.N., Wallace, K., Williams, Z., Yong, P.J. & Nebel, R.A., 2019. Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 221(2), pp.86–94. doi:10.1016/j.ajog.2019.02.033.

Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachieo, A., Owiti, M. & Sommer, M. (2023) 'Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women', *International Journal of Environmental Research and Public Health,* 20(5), Art. 4125. doi:10.3390/ijerph20054125.

Bergbom I., Nåden D. & Nyström L. (2022). Katie Eriksson's caring theories. Part 1. The caritative caring theory, the multidimensional health theory and the theory of human suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 36(3), s. 782–790. doi-org.lib.costello.pub.hb.se/10.1111/scs.13036

Billhult, A. (2023). Kvantitativ metod och stickprov. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Studentlitteratur, s. 103- 114.

*Brauer, L., de Cruppe, W. & Geraedts, M. (2025). "Take me seriously": A qualitative interview study exploring healthcare experiences of endometriosis patients', *PLOS ONE,* 20(5), e0323883. doi: 10.1371/journal.pone.0323883.

*Coccia, M.E., Nardone, L. & Rizzello, F. (2022). Endometriosis and infertility: A long-life approach to preserve reproductive integrity. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), p.6162. doi:10.3390/ijerph19106162

Dantkale, K.S. and Agrawal, M. (2024) 'A comprehensive review of the diagnostic landscape of endometriosis: Assessing tools, uncovering strengths, and acknowledging limitations', *Cureus*, 16(4), e56978. doi:10.7759/cureus.56978.

Facchin, F., Saita E., Barbara G., Dridi D. & Vercellini P. (2017). "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), s. 538–549. doi:10.1177/1359105316688952

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Studentlitteratur, s. 185–199.

Friberg, F. (2022). Bilaga III: Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Studentlitteratur, s. 239-240.

Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats*. Studentlitteratur, ss. 41–56.

*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), s. 1364–1378.
doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252

*Grundström, H., Alehagen S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 27(1-2), s. 205–211.
doi.org/10.1111/jocn.13872

*Grundström, H., Engman, L., Rimhagen, E., Söderstierna, C. & Flink, I. (2023) 'Experiences of communication in women with endometriosis: perceived validation and invalidation in different contexts, and associations with health-related quality of life', *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology,* 44(1). doi: 10.1080/0167482X.2023.2264483.

Hellberg, S. & Karlsson, E-V. (2023). Informationssökning. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Studentlitteratur, s. 85- 102.

Henricson, M. (2023). Diskussion. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Studentlitteratur, s. 491-500.

Henricson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Studentlitteratur, s. 115-125.

Hållstam, A., Stålnacke, B.M., Svensén, C. & Löfgren, M. (2018) 'Living with painful endometriosis – A struggle for coherence: *A qualitative study', Sexual & Reproductive Healthcare*, 17, s. 97–102. doi:10.1016/j.srhc.2018.06.002.

Internetmedicin (2025). *Endometrios.*
https://www.internetmedicin.se/obstetrik-och-gynekologi/endometrios (2025-11-13).

Jaeger, M., Gstoettner, M. & Fleischanderl, I. (2022) '"A little monster inside me that comes out now and again": Endometriosis and pain in Austria', *Cadernos de Saúde Pública*, 38(2), Art. e00226320. doi:10.1590/0102-311X00226320

Jerpseth, H. (2021). Omvårdnad vid gynekologiska sjukdomar. I Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. (red.) *Klinisk omvårdnad 2.* Liber, s. 137–173.

Karolinska Institutet. (2025). *Endometrios- en plågsam sjukdom.* https://ki.se/samverkan/stod-karolinska-institutets-forskning/hur-en-gava-kan-gora-skillnad/endometrios-en-plagsam-sjukdom (2025-11-13)

*Katz C., Evans S. & Mikocka-Walus A. (2024). 'Listen to women as if they were your most cherished person': Australian women's perspectives on living with the pain of endometriosis: A mixed-methods study. *Journal of Health Psychology*, 30(8), s. 1899-1914.
Doi.org/10.1177/13591053241250101

Kvåle, C., Tokovska, M. & Tennfjord, M.K. (2025). Women with endometriosis: Experiences with pain management and views on optimal healthcare through the concept of health literacy. *Women's Health,* 21, s. 1–10.
doi:10.1177/17455057251347085

*Lightbourne, A., Foley S., Dempsey, M. & Cronin, M. (2023). Living With Endometriosis: A Reflexive Thematic Analysis Examining Women's Experiences With the Irish Healthcare Services. *Qualitative Health Research*, 34(4), s. 311-322. doi:10.1177/10497323231214114

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 & Gynaecology, 42(1), s. 67–74. doi:10.1080/0167482X.2020.1822807.

Maulenkul, K., Makhadiyeva, D., Dautova, A., Terzic, N., Oshibayeva, A., Moldaliyev, K., Ayazbekov, D., Maimakov, T., Saruarov, B., Foster, J. & Sarria-Santamera, A. (2024). Understanding the impact of endometriosis on women's life: an integrative review of systematic reviews. *BMC Women's Health*, 24, s. 524. doi:10.1186/s12905-024-03369-5

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

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Studentlitteratur, s. 473-490.

Namazi, M., Zahra, B.M., Zareiyan, A. & Jafarabadi, M. 2021, "Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran", *Nursing Open,* 8(3), s. 1275-1282. DOI:10.1002/nop2.744

*Nielsen L.-J., Poulsen K., Funch A.-L. & Petersen Schultz, K. (2023) The lived experiences of endometriosis in adolescence—A critical hermeneutic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 37(4), s.1038–1047. doi-org.lib.costello.pub.hb.se/10.1111/scs.13176

Olliges, E., Bobinger, A., Weber, A., Hoffmann, V., Schmitz, T., Popovici, R. M., & Meissner, K. (2021). The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls-A Mixed-Methods Study. *Frontiers in global women's health*, 15(2), 767114. https://doi.org/10.3389/fgwh.2021.767114

*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), s. 3888–3898. 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 and Well-Being,* 15(1). doi-org.lib.costello.pub.hb.se/10.1080/17482631.2020.1822621

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). Etik för vårdande yrken. Etikboken. 2 uppl., Studentlitteratur. ss. 371–396.

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer: Endometrios.*

https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/endometrios/

Socialstyrelsen (2019). *Försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid endometrios – Beslutsstöd med kunskapsunderlag*. Stockholm: Socialstyrelsen.

https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/fmb-kunskapsunderlag-endometrios.pdf

Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios.* https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/6647f611b4f54587bc085e66ac1c0c0a/2018-12-27.pdf

Svenska FN-förbundet. (2023). *Mål 3 – God hälsa och välbefinnande*. https://fn.se/wp-content/uploads/2023/02/Mål-3-God-hälsa-och-välbefinnande.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf

Svenska FN-förbundet. (2023). *Mål 5 – Jämställdhet*.

https://fn.se/wp-content/uploads/2023/02/Mål-5-jämställdhet.pdf

World Health Organization. (2025). *Endometriosis.* https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis (2025-12-16)

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

# Bilaga 1 Söktabell

| Datum | Databas | Sökord/Limits /Booleska operatorer | Antal träffar | Antal lästa titlar | Lästa abstrakt | Lästa artiklar i fulltext | Kvalitetsgranskade artiklar | Inkluderade artiklar |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 2025-10-21 | Cinahl | Endometriosis AND Experiences AND Women OR Patients | 212 | 37 | 11 | 7 | 4 | 4 |
| 2025-10-22 | Pubmed (Medline) | Endometriosis AND Experiences AND Women | 566 | 72 | 34 | 8 | 6 | 6 |
| 2025-10-23 | Cinahl | Endometriosis AND experiences AND quality of life or well beeing | 76 | 60 | 10 | 3 | 1 | 1 |

## Bilaga 2 Artikelmatris

| **Årtal**<br>**Titel**<br>**Tidskrift**<br>**Land** | **Syfte** | **Metod**<br>**Urval**<br>**Datainsamling** | **Dataanalys** | **Etiska överväganden** | **Resultat** | **Kvalitet (Hög, medel, låg)** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. Journal of Clinical Nursing 27(1-2), 205-211.<br>Sverige | Att identifiera och beskriva upplevelsen av vårdmöten hos kvinnor med endometrios. | Kvalitativ metod. Nio kvinnor i åldrarna 23–55 år. Öppna frågor ställdes med kompletterande följdfrågor. Inspelade och transkriberade intervjuer. | Data analyserades med hjälp av en fenomenologisk tolkningsansats. | Studien genomfördes i enlighet med etiska principer. Den regionala etiska prövningsnämnden i Linköping godkände studien. | Resulterade i två teman; att bli behandlad med ignorans och bli uppmärksammad. Essensen av studien blev dubbelbottnad upplevelse av sjukvårdsmöten. Kvinnornas upplevelse var således både positiv och negativ. | Hög |
| Juul-Nielsen, L., Poulsen, K., Lundme-Funch, A. & Schultz-Petersen, K. (2023). The lived experiences of endometriosis in adolescence- A critical hermeneutic perspective. Scandinavian Journal of Caring Sciences 37(4), 1038-1047.<br>Danmark | Utforska de levda erfarenheterna av endometrios i ungdomen och de sociala reaktionernas inverkan på sjukdomsupplevelse och livskvalitén. | Kvalitativ metod. 6 kvinnor som har en endometriosdiagnos. Semi-strukturerade individuella intervjuer. Spelades in och transkriberades. | Kritisk hermeneutisk ansats baserad på Ricoeur´s teori om tolkning. Analysen genomfördes i tre steg. | Studien genomfördes efter den danska dataskyddsförordningen. Deltagarna blev informerade om syftet med studien och gav både muntligt och skriftligt medgivande. Studien har genomförts i enlighet med Helsingforsdeklarationen och the European Code of Conduct. | Kvinnor upplevde att deras sjukdomsupplevelse och symtom inte blev uppmärksammad av familj, vänner, skolan och vårdpersonal under ungdomsåren. Symtomen som uppstod i samband med menstruation blev ofta förminskade och förklarat som normala. | Hög |
| Peterson, B., Mikocka-Walus, A. & Evans, S. (2023). ´It just stops me | Förstå upplevelsen av förlust hos australiensiska | Kvalitativ metod. 532 kvinnor med själv-rapporterad | Induktiv ansatts och COREQ-32 | Etiskt prövad och godkänd av universitetets etikkommitté. Alla | 95% av deltagarna rapporterade medelsvår smärta och | Hög |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| from living´: A qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis. Journal of Advanced Nursing 79(10), 3888-3898. Australien | kvinnor med endometrios. | endometrios. 3 öppna frågor ställdes och besvarades via internetbaserade frågeformulär. | item checklista användes. | deltagare var anonyma och lämnat medgivande efter information om studien. | påverkade den fysiska hälsan, vilket hindrade kvinnorna i många av livets aktiviteter. | |
| Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R. & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 15(1). Italien | Att förstå livserfarenheterna hos kvinnor med endometrios. | Kvalitativ metod. 25 kvinnliga deltagare i åldrarna 18–54 år. 1 öppen fråga ställdes. Alla intervjuer spelades in och transkriberades. | Analysen genomfördes enligt Cohens fenomenologiska metod som kombinerar deskriptiv och förklarande ansats. | Alla deltagare var välinformerade och gav sitt samtycke efter information om studiens syfte. Studien genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen. | Resultatet visade att kvinnor upplevde fysisk, psykisk och social negativ inverkan på grund av sin endometrios. Ovissheten om kvinnorna kommer kunna skaffa barn och fördröjning av en diagnos hade negativa konsekvenser för kvinnornas hälsa. | Hög |
| Katz, C., Evans, S. & Walus-Mikocka, A. (2024) ´Listen to women as if they were your most cherished person´: Australian women´s perspectives on living with the pain of endometriosis: A mixed-methods study. Journal of Health Psychology, 30(8) 1899-1914. Australien | Undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios-smärta. | Mixad metod. 383 australienska kvinnor deltog i studien. Deltagarna besvarade enkäter om deras ålder, utbildning, arbete, etnicitet, civiltillstånd och PARA. Deltagarna fick även skatta smärta, ångest- och depression, socialt stöd, livskvalitet och trötthet. Deltagarna | En subtil realistisk inriktning samt en rik deskriptiv analysering. Kvalitativa data analyserades med en induktiv och tematisk ansats. Kvantitativa data analyserades med hjälp av IBM SPSS Grad Pack standard V28 och en bivariata korrelationsanalys. | Etiskt godkänt av tillhörande universitet. | 163 deltagare angav fysisk, psykisk och social negativ inverkan på grund av sin endometrios. 235 deltagare ansåg sig stigmatiserade och upplevd smärta samt symtom blev avfärdade. 86 deltagare ansåg att sjukvården var otillräcklig. 115 deltagare ansåg att det fanns behov av att förespråka sig själva. | Medel |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | fick därefter besvara två öppna frågor. | | | | |
| Lightbourne, A., Foley, S., Dempsey, M., & Cronin, M. (2024). Living With Endometriosis: A Reflexive Thematic Analysis Examining Women's Experiences With the Irish Healthcare Services. *Qualitative Health Research.* Irland | Att utforska kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios och deras upplevelser av det irländska hälso- och sjukvårdssystemet. | Metod: Kvalitativ<br><br>Urval: 20 kvinnor i åldrarna 18 år med en diagnossisterad endometrios.<br><br>Datainsamling: Semistrukturerade online intervjuer. | Induktiv reflexiv tematisk analys. | Etiskt godkännande erhölls, deltagarna gav informerat samtycke och konfidentialitet säkerställdes. | Resultatet visade fem olika teman<br><br>1. avvisande attityder som normaliserar svår smärta<br>2 Otillräckligt vårdsystem. 3 Konsekvenser av fördröjd diagnos. 4 Bristande utbildning och medvetenhet. 5 Tabun och okunskap i samhället. Kvinnorna beskrev misstro, bristande stöd och behov av bättre kunskap hos vårdpersonal | Hög |
| 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*, Storbritannien | Att förstå hur kvinnor med endometrios upplever att hantera tillståndet och hur det påverkar deras liv. | Metod: Kvalitativ.<br><br>Urval: 34 kvinnor i åldrarna 22–56 år.<br><br>Datainsamling: Online frågeformulär via en webbplats. | Induktiv tematisk analys av deltagarnas skriftliga svar. | Studien nämner att deltagarna bidrog med egna berättelser genom öppna frågor och i det formuläret finns en länk till samtyckeformulär. | Resultatet visar att kvinnorna beskrev ett ständigt kämpande för att få vardagen att fungera trots långvarig smärta. De upplevde bristande stöd från vården och använde olika sätt att hantera sin situation, som att spara energi genom att undvika sociala aktiviteter. Flera kände sig ensamma och | Hög |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | missförstådda av omgivningen. | |
| Brauer L., de Cruppé W. & Geraedts M. (2025). *"Take me seriously": A qualitative interview study exploring healthcare experiences of endometriosis patients. PLOS ONE.* Tyskland | Att ge röst åt kvinnor med endometrios och förstå hur de upplever möten med vården både vad som fungerar och vad som brister. | Metod: Kvalitativ<br><br>Urval: 21 kvinnor i åldrarna 23–54 år. (median: 32 år)<br><br>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. | Analysen genomfördes enligt interpretativ fenomenologisk analys (IPA) med stöd av mjukvaran MAXQDA 24. | Information om studiens syfte gavs till deltagarna. Varje patient lämnade muntligt och skriftligt informerat samtycke innan intervjun startade. | Resultatet visar att kvinnornas upplevelser av vården var blandade. Vissa kände sig sedda, tagna på allvar och fick bra stöd, medan andra upplevde att deras symtom förminskades eller inte togs på allvar. Flera beskrev också svårigheter att få tillgång till rätt vård och att många vårdgivare hade bristande kunskap om endometrios. | Hög |
| Grundström, H., Engman, L., Rimhagen, E., Söderstierna, C. & Flink, I. (2023). *Experiences of communication in women with endometriosis: perceived validation and invalidation in different contexts, and associations with health-related quality of life. Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology*, Sverige | Syftet var att undersöka hur kvinnor med endometrios upplever att bli bemötta och bekräftade i möten med vårdpersonal, arbetsgivare, familj och vänner, samt hur detta påverkar deras livskvalitet | Metod: kvantitativ<br><br>Urval: 427 kvinnor<br><br>Datainsamling: Genom en digital enkät. | Dataanalysen sammanställdes genom beskrivande analyser. | Deltagarna gav sitt informerade samtycke digitalt. Studien godkändes av etikprövningsmyndigheten. | Resultatet visar att kvinnor oftare kände sig bekräftade av familj och vänner än av vårdpersonal. När de upplevde att deras symtom förminskades eller inte togs på allvar i vården, påverkades deras psykiska hälsa och livskvalitet negativt. | Hög |
| Gstoettner, M., Wenzl, R., Radler, I. & Jäger, M. (2023). *"I think to myself 'why now?'" – a* | Syftet var att få en djupare förståelse för hur kvinnor med endometrios | Metod: Kvalitativ.<br><br>Urval: 10 kvinnor mellan 22–51 år | Tematisk innehållsanalys. | Deltagarna gav både muntligt och skriftligt samtycke. Allt material behandlades anonymt och | Resultatet visar att smärtan påverkade kvinnornas känslor, relationer och | Hög |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| *qualitative study about endometriosis and pain in Austria. BMC Women's Health*, Österrike | upplever smärta och hur den påverkar deras liv och vardag. | med diagnosen endometrios<br><br>Datainsamling: semistrukturerade intervjuer. | | ljudfiler raderades efter transkribering. | vardagsliv. Många beskrev frustration och rädsla men också att stöd från andra kvinnor med samma erfarenhet hjälpte dem att hantera sjukdomen. | |
| Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health.* Australien | Syftet är att utforska hur endometrios påverkar kvinnors liv och identitet. | Metod: Kvalitativ<br><br>Urval: 35 kvinnor i åldrarna 17–53 år.<br><br>Datainsamling semistrukturerade intervjuer. | Tematisk innehållsanalys. | Etiskt godkänd av lokal etikkommittén. Deltagarna gav informerat samtycke. | Resultatet presenterades i två huvudteman,<br>1.Erfarenheter av att leva med endometrios, försenad diagnos, behandling av endometrios, erfarenhet av vårdgivare, brist på information.<br>2. Endometrios inverkan på kvinnors liv, fysisk påverkan, psykologisk påverkan, inverkan på äktenskapliga/sexuella relationer, påverkan på utbildning, sysselsättning, finansiell påverkan, livsmöjligheter och livsstil. | Hög |

# Bilaga 3 Fribergs granskningsmodell

**Fribergs granskningsmodell för kvalitativa studier**

Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
Finns det teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
Vad är syftet? Är det klart formulerat?
Hur är metoden beskriven?
Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
Hur har data analyserats?
Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
Vad visar resultatet?
Hur har författarna tolkat studiens resultat?
Vilka argument förs fram?
Förs det några etiska resonemang?
Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?

**Fribergs granskningsmodell för kvantitativa studier**

Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
Finns det teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
Vad är syftet? Är det klart formulerat?
Hur är metoden beskriven?
Hur har urvalet gjorts (t.ex. Antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?
Hur har data analyserats? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall hur?
Vad visar resultatet?
Vilka argument förs fram?
Förs det några etiska resonemang?
Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, till exempel vad gäller generaliserbarhet?
Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?