

**Att leva med
endometriosis
- Kvinnors erfarenheter,
en kvalitativ
litteraturstudie**

**Living with
endometriosis
- Women's experiences,
a qualitative literature
study**

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2023

Student: Isabelle Malmberg; Maria Siljevik

Handledare: Åsa Gamgam Leanderz

Examinator: Veronika Karlsson

SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med endometrios – Kvinnors erfarenheter, en kvalitativ litteraturstudie.
Författare:	Malmberg, Isabelle; Siljevik, Maria
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Gamgam Leanderz, Åsa
Examinator:	Karlsson, Veronika
Sidor:	25
Nyckelord:	Endometrios, Erfarenhet, Kvinnor, Livskvalitet, Påverkan.

Bakgrund: Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar omkring var tionde kvinna i fertil ålder. Sjukdomen kan orsaka bland annat smärta och infertilitet. I många fall misstolkas symtomen av vårdpersonal vilket leder till fördröjd diagnos och onödigt lidande.

Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.

Metod: En litteraturbaserad studie, baserad på 10 vetenskapliga artiklar.

Resultat: I resultatet framkom två teman: *Ett förändrat liv* och *skiftande förtroende för vården* samt sex underteman. Endometrios påverkar kvinnor på många olika sätt, vilket inkluderar kraftig smärta, påverkan på arbetsliv, aktiviteter i det vardagliga livet. Fertilitet och sexlivet påverkas även negativt och kvinnorna lever med en rädsla att förlora sin partner och andra nära relationer. Kvinnorna anser att de är i ett stort behov av stöd. Det saknas adekvat information och kunskap och känslan de uttrycker är att ingen tror på dem. Detta orsakar ett stort lidande för dem som är berörda.

Konklusion: Kvinnor med endometrios upplever smärta och begränsningar i livet, samt bristande förståelse och vård. Behovet av en helhetssyn på behandling och stöd är viktigt för att förbättra livskvaliteten. Mer forskning krävs för att förstå sjukdomen och förbättra behandling och stöd. Ökad medvetenhet behövs för att förbättra förståelsen.

ABSTRACT

Title: Living with endometriosis – Women´s experiences, a qualitative literature study.

Authors: Malmberg, Isabelle; Siljevik, Maria

Department: School of Health sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Gamgam Leanderz, Åsa

Examiner: Karlsson, Veronika

Pages: 25

Keywords: Endometriosis, Experience, Impact, Women, Quality of Life

Background: Endometriosis is a chronic gynecological disease that affects around one in ten women of reproductive age. The disease can cause, among other things, pain and infertility. In many cases, the symptoms are misinterpreted by healthcare professionals, leading to delayed diagnosis and unnecessary suffering.

Aim: The purpose of this study was to describe women's experiences of living with endometriosis.

Method: A literature-based, based on 10 scientific articles.

Findings: The results revealed two main themes: *A Changed Life* and *Shifting Trust in Healthcare*, as well as six subthemes. Endometriosis affects women in many different ways, including severe pain, impact on work, daily activities, infertility, and negative effects on their sex lives. Women live with a fear of losing their partners and other close relationships. They feel a strong need for support as there is a lack of adequate information and knowledge, and they express the feeling that no one believes them. This causes great suffering for those affected.

Conclusion: Women with endometriosis experience pain and limitations in life, as well as lack of understanding and care. The need for a comprehensive approach to treatment and support is important to improve quality of life. More research is needed to understand the disease and improve treatment and support. Increased awareness is needed to improve understanding.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Endometriosis	1
Diagnos och behandling.....	2
Sjuksköterskans funktion och ansvar	2
Lidande enligt Katie Erikssons teori	3
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval	6
Datainsamling	6
Analys	7
Etiska överväganden	7
RESULTAT	9
Ett förändrat liv	9
Att bli begränsad i det vardagliga livet.....	9
Att vara i behov av stöd.....	11
Att leva med rädsla att förlora nära relationer.....	11
Att eftersträva en positiv inställning.....	12
Skiftande förtroende för vården	12
Att bli bemött med otillräcklig kunskap och information	13
Att bli bekräftad och sedd	14
Resultatsammanfattning.....	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
Konklusion.....	20
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	20
REFERENSER	21
BILAGA 1	26
BILAGA 2	27
BILAGA 3	28

BILAGOR

1. Sökningsprocessen
2. Granskningsmall
3. Översiktstabell av valda artiklar

INLEDNING

Endometriosis är en kronisk sjukdom som drabbar ungefär var tionde kvinna i fertil ålder och är således en mycket vanlig sjukdom. Det betyder att omkring 250 000 kvinnor i Sverige lider av sjukdomen, men siffran är osäker då ungefär endast hälften av de drabbade uppvisar symtom av sin sjukdom (Olovsson, 2022; Socialstyrelsen, 2018). Okunskapen kring endometriosis gör att dessa besvär ofta misstolkas av vårdpersonal vilket leder till att de berörda kvinnorna lider onödigt länge innan de erhåller rätt vård och behandling. Denna studie avser öka kunskapen kring endometriosis hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. Detta med förhoppningen att det då ska kunna fastställas en diagnos tidigare och därmed kunna erbjuda kvinnorna adekvat vård i tid samt minskat lidande.

BAKGRUND

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk, inflammatorisk gynekologisk sjukdom som drabbar kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen karaktäriseras av att endometrieliknande vävnad (vävnad som liknar livmoderslemhinnan) växer utanför livmodern (Olovsson, 2022). Menstruationen sprids längs äggstockarna in i bukhålan i stället för att blöda ut och orsakar då inflammation och fibrosbildning. Endometriosis leder till symtom för cirka hälften av de drabbade kvinnorna och dessa beskrivs som svår smärta, smärta vid samlag, smärta vid tarmtömning, besvär från urinvägarna, trötthet, allmän sjukdomskänsla samt kronisk buksmärta (Olovsson, 2022).

Endometriosis är ärftligt i cirka 40% av fallen och generna för sjukdomen kan härstamma från både modern och fadern (Gustafsson, 2017). Många av kvinnorna utvecklar symtom redan i tonåren, inom något år efter första menstruationen. I samband med att kvinnan har sin sista menstruation och går in i klimakteriet blir kvinnan vanligtvis besvärsfri och endometriosen läker ut (Olovsson, 2022; Socialstyrelsen, 2018). Trots den tidiga debuten för sjukdomen dröjer det ofta upp emot i genomsnitt åtta år innan kvinnan får sin diagnos fastställd, detta för att de själva då inser att deras smärtor inte är normala (Olovsson, 2022).

Kvinnor med endometriosis löper större risk att drabbas av ofrivillig barnlöshet då fertiliteten kan bli nedsatt till följd av sjukdomen (Prescott, 2016). Sannolikt beror infertiliteten på sammanväxningar som stör äggledarnas funktion, men även den inflammatoriska processen påverkar äggledarna negativt (Socialstyrelsen, 2018). Riskfaktorer är bland annat tidig menarche (menstruationsdebut), sen menopaus (sista menstruationen), korta menscykler samt långa, kraftiga blödningar. Däremot verkar graviditet, långvarig amning samt träning ha viss skyddande effekt mot tillståndet (Ellis et al., 2022; Skorupskaite & Bhandari, 2021). I samband med en eventuell graviditet och amning kan kvinnorna vara besvärsfria under en längre tid, då menstruationen oftast upphör under denna period och således inte kan orsaka besvär och lidande (Socialstyrelsen, 2018). Att vara fysiskt aktiv kan på lång sikt vara ett bra sätt att lindra långvarig smärta. Utöver träningens effekt på smärta bidrar det även till att minska samsjuklighet såsom depression och ångest i samband med sjukdomen. Att vara i god grundkondition är bra då konditionen ofta försämras under långa smärtskov (Thulin, 2023).

Diagnos och behandling

Enligt Gustavsson (2017) kallas ofta endometrios för “den dolda sjukdomen”. Detta för att sjukdomens stundtals diffusa symtom kan förväxlas eller misstolkas som något annat. Enligt Mao och Anastasi (2010) är symtomen ospecifika vilket försvårar fastställandet av en snabb och definitiv diagnos. Många kvinnor som söker sjukvård med dessa besvär, hur allvarliga de än är, får ofta höra att det “bara är smärtsam mensvärk” (Grogan et al., 2018). Eftersom konstaterande av diagnos ofta dröjer länge för endometriospatienter är det viktigt att de uppmärksammas i tid. Det gör att fler kvinnor kan få vård vid tidiga symtom. Detta kan således resultera i att risken för svårare komplikationer och besvär i framtiden minskar (Socialstyrelsen, 2018).

Det är angeläget att misstänka endometrios när man möter kvinnor som uppvisar symtom som är förenliga med sjukdomen. En sannolikhetsdiagnos kan konstateras genom att ställa relevanta frågor kring symtomen. Ju mer som stämmer in, desto större är sannolikheten att det rör sig om endometrios. Vidare kan fysiska undersökningsfynd stärka eller försvaga misstanken om sjukdomen. Denna sannolikhetsdiagnos är grunden för behandlingsförsök med hormoner och smärtstillande, som ett första steg (Olovsson, 2022). Den främsta behandlingen för endometrios är hormonella läkemedel, i första hand kombinerade p-piller, men även gestagener och Gondotropinin Releasing Hormone (GnRH-analoger). Huvudmålet med dessa läkemedel är att åstadkomma amenorré (avsaknad av menstruationsblödning) samt anovulation (utebliven ägglossning) (Gustavsson, 2017). För att behandla smärtan i samband med endometrios ordinerar kvinnorna ofta smärtstillande läkemedel, antiinflammatoriska Non-Steroidala Anti-Inflammatoriska Drugs (NSAID) preparat kombinerat med paracetamol i fulldos (Ellis et al., 2022). Behandling med transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) samt akupunktur förekommer samt vid svårare skov kan sömntabletter bli aktuellt (Gustafsson, 2017). Om dessa behandlingsmetoder inte är framgångsrika övervägs kirurgisk behandling i form av laparoskopi då endometriösvävnad avlägsnas. Vid behandlingen av endometrios har laparoskopi ett dubbelt syfte och delas in i diagnostisk- och operativ laparoskopi. I vissa fall tas biopsi av synliga adhesionser (sammanväxter/vidhäftningar) för histologisk bedömning (Pascoal et al., 2022).

Sjuksköterskans funktion och ansvar

Den legitimerade sjuksköterskans huvudområde och särskilda kompetens är omvårdnad (Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], 2017). I mötet med kvinnor som lever med endometrios är omvårdnad och stöd en central del i sjuksköterskans arbete, för att höja livskvaliteten och minska antalet akuta vårdbesök (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Högskolan i Skövde (2017) definieras omvårdnad som den vetenskap som ger lärdom om vårdande relationer och handlingar som främjar patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella hälsa. En god hälsa är mer än bara frånvaro av sjukdom. Omvårdnaden utgår ifrån en humanistisk människosyn vilket bland annat innebär att ha kunskap om människors hälsa, välbefinnande och utveckling (Klang Söderkvist & Thorell-Ekstrand, 2014), s 7). Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Vidare är målet med hälso- och sjukvården (SFS 2017:30) en god hälsa och vård på lika villkor för alla. Ett etiskt patientperspektiv är centralt i omvårdnaden och handlar om att beakta människans värdighet, självbestämmande, integritet och sårbarhet (Högskolan i Skövde, 2017).

International Council of nurses (ICN, 2021) skapade år 1953 en internationell etisk kod för sjuksköterskor. ICN är ett samfund av mer än 130 nationella sjuksköterskeföreningar och

representerar över 27 miljoner sjuksköterskor världen över (ICN, 2021). Kodens syfte är att vägleda världens sjuksköterskor till ett gemensamt och ömsesidigt förhållningssätt inom yrket, trots egna nationella lagar (SSF, 2017). ICN:s (2021) etiska kod har för avsikt att representera omvårdnad över hela världen, understödja sjuksköterskeyrket, främja sjuksköterskors välbefinnande samt att förespråka hälsa. Koden har fyra huvudområden som sammanfattar grundprinciperna för etiskt ställningstagande och handlande enligt följande; 1) sjuksköterskan och personer i behov av omvårdnad, 2) sjuksköterskor och yrkesutövningen, 3) sjuksköterskor och professionen samt 4) sjuksköterskor och global hälsa (ICN, 2021). Sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska vara kunniga inom området för att ha möjlighet att identifiera tecken, se symtom samt riskfaktorer för endometrios. Detta för att kunna ställa rätt diagnos i tid och således erbjuda relevant behandling och vård. Fördelarna med att kunna ställa diagnos i tid är många, inte minst för att förebygga infertilitet och lidande hos patienterna (Altman & Wolczyk, 2010). Patienten ska, om det inte är uppenbart obehövt, snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd (SFS 2014:821). Detta är av stor vikt vid denna sjukdom då det är vanligt förekommande att kvinnor upplever att de inte tas på allvar och att deras symtom negligeras upprepade gånger innan det fastställs en diagnos, detta trots symtomens svårighetsgrad (Hawkey et al., 2022).

Som stöd för den legitimerade sjuksköterskan utformade SSF (2017) en kompetensbeskrivning som innefattar sjuksköterskans sex kärnkompetenser. Punkterna beskriver sjuksköterskans självständiga ansvar för omvårdnad och fungerar som underlag för arbetet. Kärnkompetenserna som beskriver sjuksköterskans profession och kompetens är: personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap, säker vård och informatik (SSF, 2017).

Att arbeta utifrån personcentrerad vård innebär att ha förmågan att se patienten och dess närstående som individer med unika behov och önskemål. Alla människor har olika värderingar, resurser och förväntningar. I vårdmötet ska sjuksköterskan utgå ifrån patientens berättelse och upplevelse av sin hälsa, samt främja denna (SSF, 2017). Endometrios har en mycket individuell symtombild, vilket ställer höga krav på sjuksköterskans förmåga att se individen och ge personcentrerad vård. Evidensbaserad vård är ytterligare en av kärnkompetenserna för en legitimerad sjuksköterska. Det innebär att sjuksköterskan har ett ansvar att hålla sig uppdaterad kring kunskapsutveckling inom sitt yrkesområde samt att kritiskt ställa frågor, systematiskt söka, sammanställa och utvärdera kunskap och litteratur (SSF, 2017). Genom att förmedla information och kunskap om behandlingsalternativ till kvinnan kan hon hantera sin sjukdom på ett bättre sätt. Kvinnorna bör även uppmuntras att diskutera och överväga önskan om att föda barn då fertiliteten ofta påverkas. Vidare bör sjuksköterskan stötta kvinnan genom att utbilda henne om de psykosociala aspekterna kring sjukdomen. Detta kan innefatta diverse copingstrategier såsom stödgrupper, träning, terapi och rådgivning (Altman & Wolczyk, 2010).

Lidande enligt Katie Erikssons teori

Eriksson (1994) menar att lidande som begrepp är som ett mysterium vars gränslöshet kan liknas vid ett universum. Lidandets förlopp och uttryck är ändlöst. Katie Erikssons teori om den lidande människan bygger på att lidande utgör en del av allt mänskligt liv. Liksom människan kan finna mening med sitt liv kan hon också finna mening med sitt lidande. Lidandet beskrivs som en kamp mellan det onda och goda, mellan lidandet och lusten. Att lida innebär att "pinas" och att "vändas", men kan också innebära att "försonas" och således vara meningsbärande, lidandet ses då i stället som en kamp. En allmän inställning är att lidande

hör till det onda, det uppfattas som följderna av något ont. Motsatsen till detta är lust, där lidandet kan uppfattas som rörelsen, strävan och längtan efter det goda, där lusten kan också användas i kampen mot det onda. Eriksson (1994) menar att den inställning vi har till lidandet har stor betydelse. När människan inte längre går att bota bör hon uppmuntras till att finna mening med lidandet. Lidandet kan få mening då människan försonar sig med situationen och därmed finner nya möjligheter och meningar.

Eriksson (1994) beskriver tre olika former av lidande i vården: *Sjukdomslidande*, *vårdlidande* samt *livslidande*. *Sjukdomslidande* innebär det lidande som människan upplever i relation till sin sjukdom och behandling. Smärta, både kroppslig och mental, är orsak till detta. Den kroppsliga smärtan kan vara en oerhörd börda och således ta upp mycket av människans fokus. Detta försvårar möjligheten att använda hela styrkan åt att övervinna lidandet. *Sjukdomslidande* kan även innebära ett mentalt lidande, ett andligt och själsligt lidande. Detta grundas i den förnedring, skam och skuld människan upplever på grund av sin sjukdom. *Vårdlidande* beskriver det lidande som uppstår i själva vårdsituationen, där människan utsätts för ett lidande som är förorsakat av vård eller utebliven vård. Det innefattar kränkning av patientens värdighet, maktutövning, samt fördömlighet och straff. Den vanligast förekommande formen av vårdlidande är kränkning av patientens värdighet. Det kan ske både genom direkta och indirekta handlingar, som till exempel att nonchalera patienten vid tilltal eller genom slarvigt omhändertagande, eller indirekt genom att patienten inte blir sedd eller får ta plats. *Livslidande* är det lidande som är relaterat till det egna unika livet, vad det innebär att leva och att inte leva. Livslidande kan uppstå då livet förändras och möjligheten att leva som tidigare är begränsad eller helt har gått förlorat. Detta kan upplevas som ett hot mot hela hennes existens.

Förutsättningarna för att lindra lidande är enligt Eriksson (1994) att skapa en vårdmiljö där patienten känner sig välkommen, bekräftad och respekterad. I denna miljö ska patienten uppleva rätt att få vara patient samt ges utrymme att få vara just det. Att lindra lidande handlar framförallt om att inte kränka patienten, att inte missbruka makt utan istället vara observant och lyhörd så att patienten kan erhålla den vård som behövs. I många fall kan lidande lindras med till synes enkla medel och handlingar, det är viktigt att inte förbise de små detaljerna i mötet med patienten. En vänlig blick, ett varmt leende eller en smekning kan ge uttryck för en ärlig känsla av medlidande och respekt. Att visa omtanke och värme kan förmedla hopp, vilket i sin tur kan lindra lidandet (Eriksson, 1994).

PROBLEMFÖRMULERING

Endometriosis förorsakar lidande för många kvinnor. Sjukdomens komplexitet samt den rådande okunskapen hos vårdpersonalen resulterar i att kvinnorna upplever att symtomen negligeras och att de således får vänta länge på diagnos. För att kunna hjälpa dessa kvinnor att få rätt behandling och stöd bör kunskapen om endometriosis breddas och fördjupas. Den ökade kunskapen kan leda till att fler kvinnor får sin diagnos fastställd tidigare, vilket då även kan minska följsjukdomar och infertilitet. Genom att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis kan vårdpersonal få en ökad förståelse för kvinnornas situation och med detta främja hälsa och välbefinnande samt lindra lidande.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis.

METOD

Uppsatsen genomfördes som en litteraturbaserad studie enligt Friberg (2017). Syftet med en litteraturbaserad studie är att författarna ska fördjupa sina kunskaper inom det valda ämnet, utifrån tidigare forskning bestående av liknande problemformuleringar (Dalhborg Lyckhage, 2017). En litteraturbaserad studie som innehåller kvalitativa artiklar valdes då denna metod är lämplig för att beskriva människors upplevelser, erfarenheter, förväntningar samt behov (Friberg, 2017). Det yttersta målet med kvalitativ forskning är att bidra med ökad förståelse för det valda fenomenet. Utgångspunkten är att var och en av forskningsstudierna har ett kunskapsvärde i sig, men att detta blir större om flera studiers resultat sammanställs. På så sätt förenas kunskap om ett specifikt ämne. Med denna typen av studier kan större kunskap erhållas kring vad lidande innebär, hur människan uppfattar livet i relation till sin hälsa eller ohälsa, samt hur detta kan bemötas på bästa sätt (Friberg, 2017).

Urval

Inklusionskriterier för studien var artiklar med kvalitativ ansats, etiskt tillstånd samt peer reviewed. Studier med etiskt tillstånd valdes för att säkerställa att artiklarna uppfyllde kraven för forskning som avser människor (SFS 2003:460). Enbart artiklar som var peer reviewed användes för att säkerställa att de var publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017). Engelskspråkiga artiklar valdes för att få ett bredare urval. Artiklarna beskrev kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios. *Exklusionskriterier* var kvantitativa artiklar, detta för att litteraturbaserade studier bygger på kvalitativ forskning. Utöver det valdes artiklar bort som var äldre än tio år, detta för att få aktuell forskning. Inga avgränsningar av geografiskt område, kvinnornas ålder eller etnicitet har gjorts. Detta är inte relevant för studiens resultat då sjukdomen kan drabba alla kvinnor, oavsett var de kommer ifrån. Då den fertila åldern kan variera något mellan olika kvinnor gjordes inte några begränsningar rörande ålder. Databaserna Cinahl, Medline samt PubMed användes vid sökningarna. De primära sökorden som användes var "endometriosis" AND "woman" AND "experience" OR "experiences" AND "pain" AND "quality of life" AND "impact". Sökningarna gav mellan 43 och 173 träffar. Slutligen valdes tio artiklar ut som besvarade syftet (bilaga 1). Efter artikelsökningen kontrollerades artiklarnas kvalitet. Detta med hjälp av en granskningsmall för kvalitativa artiklar (Friberg, 2017) (Bilaga 2). För att säkerställa att de valda artiklarna var peer-reviewed kontrollerades de i UlrichsWeb. Vidare markerades det som svarade på syftet i de utvalda artiklarna och jämfördes med varandra (Östlundh, 2020).

Datainsamling

Kvalitativa artiklar valdes då de är lämpliga för att belysa och förstå deltagarnas upplevelser av det valda ämnet (Friberg, 2017; Segesten, 2017). Enligt Östlundh (2017) är databaserna indelade i ämnesområden. Då studien fokuserar på ämnet omvårdnad valdes databasen CINAHL ut för sökningar. Detta är en databas som har sitt främsta fokus på omvårdnadsvetenskap. För att bredda sökningarna söktes artiklar även på databaserna Medline och PubMed. EBSCO (2022) beskriver Medline som en databas som omfattar sammanfattningar för biomedicinska tidskrifter samt biomedicinsk litteratur som används av vårdpersonal världen över. Via databasen PubMed kan artiklar inom medicin samt omvårdnad återfinnas (Östlundh, 2017). För att få en inblick i hur mycket material som fanns att tillgå i

ämnet började sökningen med ett ostrukturerat sökande. Efter en snabb överblick av materialet skapades sökord för att finna artiklar som kan besvara studiens syfte.

Söktekniker som trunkering och boolesk sökteknik användes för att söka fram artiklarna. Trunkering används för att möjliggöra träffar på ett ords alla olika böjningsformer. För att trunkera används endast själva ordstammen av ordet i kombination med ett trunkeringstecken (*). Databasen presenterar då ordets alla böjningsformer, vilket ger en bredare sökning. Vidare användes boolesk sökteknik, vilket används för att markera hur de valda sökorden ska kombineras. I den booleska söktekniken återfinns sökoperatörer som AND och OR för att sätta samman sökorden (Östlundh, 2017). Trunkering användes tillsammans med sökoperatörerna i olika kombinationer för att smalna av sökningarna. Sökräffarnas samtliga titlar lästes. Enligt Östlundh (2017) är titlarna till stor nytta vid ett första urval. Med hjälp av dem kan en uppfattning bildas om vad som är intressant och vad som kan sorteras bort. Efter den första sorteringen lästes de valda artiklarnas abstrakt. Det är en kort sammanfattning av dokumentets innehåll (Östlundh, 2017). De artiklar vars abstrakt verkade besvara studiens syfte öppnades och lästes i sin helhet, för att sedan skrivas ner i ett dokument (bilaga 3).

Analys

Att göra ett analysarbete kan enligt Friberg (2017) beskrivas som ett arbete i rörelse, där det går från en helhet, till delar och sedan därifrån till en ny helhet. Delarna träder fram genom att de valda artiklarnas resultat styckas upp, med avsikt att finna centrala aspekter till studiens syfte. Den nya helheten formas genom att de centrala aspekterna binds samman till ett nytt resultat. Enligt Friberg (2017) kan analysen delas in i fem steg. I det första steget lästes de utvalda artiklarna igenom flera gånger i för att få uppfattning om vad de handlar om. Här lades stor vikt vid resultatdelen i respektive artikel, men de lästes även noggrant i sin helhet för att säkerställa en god förståelse. I det andra steget identifierades nyckelfynd i studiernas resultat. Fokus låg återigen på resultatet och det som byggde upp resultatet, som ofta var i form av teman och underteman. Varje beskrivning under dessa teman lästes noga för att förstå vad temana handlade om samt vad som var mest dominerande i respektive artikel i relation till uppsatsförfattarnas eget syfte och problemformulering. På så vis kunde det avgöras om denna studies syfte kunde relateras till nyckelfynden. Det tredje steget innebar att varje artikels resultat sammanfattades och en schematisk översikt utformades. I ett separat dokument skapades en tabell där resultat från varje artikel fördes över i olika kolumner för att ge en tydlig överblick. Varje artikel namngavs med en siffra för att enkelt kunna se varifrån texten hade sitt ursprung. I det fjärde steget jämfördes likheter och skillnader i kolumnerna och färgmarkerades efter det område de berörde. Studiens syfte var i åtanke under hela analysarbetet, för att inte riskera att avvika från ämnet som studien avsåg att studera. De olika färgmarkeringarna under respektive kolumn, som representerade de olika studiernas likheter, resulterade i att två teman och sex underteman skapades. Dessa tog form i en ny, enklare tabell (tabell 1). Detta var det sista steget i femstegsmodellen enligt Friberg (2017).

Etiska överväganden

I all forskning krävs lagar och regler för att uppfylla de etiska krav som gäller för forskningsprocessen. CODEX (2021) beskriver dessa etiska föreskrifter som ska följas under forskningens förlopp. Forskaren bär själv ansvaret för att det vetenskapliga arbetet är av god kvalitet samt etiskt godkänd. Trots det att forskning som involverar människor medför en viss

risk är ändamålet med forskningen att få fram kunskaper, mediciner och behandlingar som ska gynna människors hälsa och välbefinnande (CODEX, 2021).

World Medical Association (WMA, u.å.) antog år 1964 Helsingforsdeklarationen som innehåller etiska principer och regler gällande medicinsk forskning som involverar människor (CODEX, 2021). Enligt Etikprövnings Myndigheten (2021) är huvudsyftet med deklarationen att värna om individen och att säkerställa att omsorgen för människan alltid går före forskningens intresse.

Utgångspunkten för forskningsetiska överväganden är individskyddskravet, vilket innebär att individer inte får utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning (Vetenskapsrådet, 2002). Genom fyra huvudkrav förtydligas individskyddskravet enligt följande: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. *Informationskravet* innebär att forskaren skall informera deltagarna i studien om dess syfte samt vilka villkor som gäller för deltagarna. Deltagarna skall även informeras om att deltagandet är frivilligt och att de kan avbryta sin medverkan närhelst de önskar. *Samtyckeskravet* går ut på att alla som deltar i en undersökning har rätten att själva bestämma över sin medverkan. Forskaren skall få medgivande från samtliga deltagare. *Konfidentialitetskravet* innebär att uppgifter om de som deltar i studien skall ges största möjliga konfidentialitet samt att deras personuppgifter skall förvaras så att inga obehöriga kan ta del av dem. *Nyttjandekravet* innebär att uppgifter om deltagarna endast får användas för forskningsändamål. Informationen får inte användas för kommersiellt bruk eller i andra syften som inte rör vetenskapen (Vetenskapsrådet, 2002).

Uppsatsförfattarna har tagit hänsyn till etiska överväganden och erkänner vikten av detta, även om en litteraturbaserad studie inte involverar direkt kontakt med mänskliga deltagare. Genom att säkerställa att de källor som används är pålitliga och att informationen hanterats på ett etiskt korrekt sätt har etiska aspekter för forskning tagits hänsyn till. I denna studie har en hög grad av etisk medvetenhet beaktats vid val av källor som används för att sammanställa resultatet. Det är av stor vikt att inte förvränga innehållet i de artiklar som har valts för att säkerställa rättvis och opartisk återgivning av resultaten. Denna etiska hänsyn har även beaktats vid tolkning och sammanställning av resultatet, för att undvika att påverka slutsatserna på ett oetiskt sätt. Uppsatsförfattarna har viss förförståelse för ämnet då en kort undervisning i ämnet givits vid lärosätet.

RESULTAT

Utifrån studiens syfte resulterade analysarbetet i två teman; *Ett förändrat liv*, *Skiftande förtroende för vården* och sex underteman; *Att bli begränsad i det vardagliga livet*, *att vara i behov av stöd*, *att leva med rädsla att förlora nära relationer*, *att eftersträva en positiv inställning*, *att bli bemött med otillräcklig kunskap och information* och *att bli bekräftad och sedd* (tabell 1). Samtliga teman presenteras och stöds med referenser från de valda analyserade artiklarna.

Tabell 1 Översiktstabell av teman och underteman

Tema	Underteman
Ett förändrat liv	Att bli begränsad i det vardagliga livet
	Att vara i behov av stöd
	Att leva med rädsla att förlora nära relationer
	Att eftersträva en positiv inställning
Skiftande förtroende för vården	Att bli bemött med otillräcklig kunskap och information
	Att bli bekräftad och sedd

Ett förändrat liv

Temat beskriver hur livet påverkas för kvinnorna som lever med endometriosis. Kvinnorna beskriver förändringar i deras livsstil, sämre arbetsförmåga och förlorade inkomster, att leva med smärta, ett stort behov av stöd från anhöriga samt påverkan på relationer och sexliv. Trots många negativa förändringar uppger några kvinnor en del positiva effekter på deras livsstil, såsom sundare levnadsväl samt ökad smärttolerans som följd av sjukdomen.

Att bli begränsad i det vardagliga livet

Kvinnorna beskriver att flera dagliga aktiviteter påverkas negativt av endometriosis (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014; Wren & Mercer, 2022;). Vardagliga sysslor som att promenera, leka med sina barn, träna och delta i olika sporter blir en börda för kvinnorna, där både smärta och minskad ork förorsakar detta (Moradi et al., 2014; (Roomaney & Kagee 2018). Kvinnorna beskriver olika typer av smärta, bland annat smärta under samlag, kronisk bäckensmärta och smärta under menstruationen (Drabble et al., 2021; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014;

Roomaney & Kagee 2018). Smärtan kan vara intensiv och variera från ihållande daglig värk till kramper i samband med någon aktivitet (Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Begränsningar i fysiska aktiviteter leder till en känsla av att de hamnar i en ond cirkel, där inaktiviteten resulterar i försämrad hälsa. För några av kvinnorna blev kontrasten stor gentemot innan sjukdomen, då de levde ett betydligt mer aktivt liv. Smärtan som endometriosen medför resulterar i kraftigt reducerat antal träningstillfällen vilket i sin tur leder till ökad vikt, sämre självförtroende och missnöje över kroppen. För att dölja detta väljer några av kvinnorna att bära stora, rymliga kläder eller hålla sig undan sociala sammanhang (Moradi et al., 2014). Känslan beskrivs som att inte känna sig fri vilket i sin tur förtog mycket av deras livsglädje (Hållstam et al., 2018).

Endometriosen har en negativ inverkan på kvinnornas självkänsla och självförtroende, detta på grund av att inte kunna ha normalt sexliv, inte kunna bli gravida samt att de var missnöjda med sina kroppar på grund av ärr och viktuppgång (Moradi et al., 2014). Att delta i sociala sammanhang med vänner och familj blir en påfrestning för flera kvinnor. Oron över att behöva ställa in i sista sekund på grund av smärta, och då göra anhöriga besvikna gör att flera av kvinnorna väljer att avstå redan från början (Cole et al., 2021). Kvinnorna beskriver att smärtan är den huvudsakliga orsaken till att de drar sig för att vara delaktig i olika aktiviteter. De som ändå väljer att närvara på aktiviteterna tycker att det sociala samspelet blir lidande på grund av smärtan (Roomaney & Kagee 2018). Enligt Rea et al., (2020) är alla beslut i kvinnans liv mer eller mindre färgade av smärtans existens. Viljan att gå ut och socialisera förgörs snabbt av tankarna på att smärtan kommer att infinna sig och förstöra dagen. Hållstam et al., (2018) anger att flera kvinnor är rädda för att drabbas av plötslig smärta, kraftig blödning eller trötthet under sociala sammanhang. Att undvika sociala situationer resulterar i att de upplever sig isolerade från omvärlden (Rea et al., 2020). För att underlätta vardagen planerar kvinnorna sina aktiviteter efter menscykeln och förbereder sig mentalt (Roomany & Kagee, 2018).

Störd sömn är en av konsekvenserna av att ständigt ha ont (Hållstam et al 2018). Utöver medicinsk- och kirurgisk behandling beskrivs sömn som en av de kompletterande behandlingsalternativen som kan förbättra deras endometriosis. För ungefär hälften av kvinnorna är dock sömnen rubbad av smärtan. De kvinnor som använder sig av smärtstillande medicin för att kunna sova känner sig istället sömniga på jobbet dagen efter, vilket är en biverkning av de smärtstillande tablettorna (Moradi et al., 2014). Merparten av kvinnorna beskriver menstruationen och blödningarna som ett problem som orsakar lidande. Några kvinnor beskriver att de ibland tvingas stanna kvar i sängen under dagen, som resultat av ännu en smärtefylld och sömlös natt. När de blir liggande i sängen tappar de känslan för de grundläggande fysiska behoven såsom hunger, törst och behov av att besöka toaletten (Hållstam et al., 2018).

Endometriosis har även en väsentlig inverkan på kvinnornas arbetsliv och studier (Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Roomany & Kagee, 2018). Sjukdomen bidrar till att kvinnorna upplever ständig oro över att förlora arbetet. Detta på grund av att de presterade mindre, koncentrationsförmågan blev sämre, några tvingas arbeta deltid, sjukskriva sig eller ta ledigt utan lön (Hållstam et al., 2018; Roomany & kagee, 2018). Många kvinnor undanhåller sanningen om varför de är hemma (Rea et al., 2020). Stödet från kollegor och arbetsgivare skiftade. De kvinnor som har en oförstående arbetsgivare berättar fler negativa upplevelser, som bland annat en rädsla att bli av med jobbet (Moradi et al., 2014). De deltagare som har kollegor och en chef som är förstående upplever att stödet hjälper dem behärska sin diagnos (Roomany & Kagee, 2018).

Kvinnornas besvär leder till en sämre ekonomisk situation på grund av de inte orkar arbeta heltid, sjukskrivningar eller att de inte måttade med sina studier (Hållstam et al. 2018). Andra faktorer som bidrar till sämre ekonomi för kvinnorna är kostsamma behandlingar, läkarbesök och kirurgiska ingrepp. Även nödvändigt material som p-piller, bindor och tamponger spenderar dessa kvinnor mycket pengar på varje månad (Roomany & Kagee, 2018).

Att vara i behov av stöd

Enligt Wren och Mercer (2020) är ett effektivt stödnätverk nyckeln till att kunna hantera de känslomässiga och fysiska effekterna av endometriosis. Vikten av att känna stöttning från familj och vänner, samt från andra människor i den egna omgivningen är gemensamt för merparten av kvinnorna (Cole et al., 2021; Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2022; Rea et al., 2020; ; Roomany & Kagee 2018; Wren & Mercer 2022;). Att känna stöd från sin partner eller familj ger styrka till kvinnorna och underlättar i vardagen. Det gäller framför allt stöd från partners, föräldrar och vänner men kan även gälla stöd från andra i omgivningen. Stödet innefattar förståelse och tålmod, men också rent praktiskt som hjälp med hushållsarbete eller transport till sjukhus vid akut smärta (Hållstam et al., 2018). För att lindra det känslomässiga lidandet kan det hjälpa att känna stöd från andra kvinnor i liknande situation, där kunskap och erfarenheter delas sinsemellan. Kvinnorna uttrycker att det känns bra att kunna prata om sitt tillstånd med någon som förstår, det gör att de känner sig mindre ensamma (Márki et al., 2022). För att förbättra sitt välbefinnande är onlinestöd ett bra alternativ, som facebook-grupper eller andra forum med stödgrupper, där kvinnorna kan mötas och dela sina tankar, känslor och erfarenheter (Wren & Mercer 2022).

Att leva med rädsla att förlora nära relationer

Ett återkommande resultat i de analyserade artiklarna är att flera kvinnor uppger att deras relationer påverkas kraftigt sedan de drabbats av endometriosis (Cole et al., 2021; Márki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020; Roomany & Kagee 2018). Det gäller kompisrelationer så väl som kärleksrelationer och det beror bland annat på att kvinnorna drar sig undan och isolerar sig under de mest smärtsamma perioderna och således upplever att de förlorar vänner och bekanta (Hållstam et al., 2018).

Flera kvinnor beskriver hur sexlivet påverkas mycket negativt av sjukdomen (Márki et al., 2022; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020; Roomany & Kagee 2018). Smärtan som endometriosis medför beskrivs som den stora orsaken till att sexlivet minskat eller avtagit helt. Smärtan uppkommer både under och efter samlag och kan hålla i sig i flera dagar efteråt i vissa fall. Djup samlagssmärta är den vanligaste besväret hos sexuellt aktiva kvinnor med endometriosis, men det förekommer även andra orsaker till minskat sexliv, så som minskat sexdrift, oro att blöda under samlag samt oförmågan att uppnå orgasm (Namazi et al., 2021). Flera av kvinnorna känner ständig rädsla över att bli bedragna, eller till och med lämnade, som resultat av den minskade sexlusten (Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Roomany & Kagee 2018). Med rädsla för att förlora sin partner väljer kvinnor att genomföra smärtsamt samlag ibland och lida under tystnad, för att kunna ha en normal relation (Cole et al., 2021). Enligt Namazi et al., (2021) har många av kvinnorna en sänkt sexdrift, utan att för den sakens skull ha mindre antal samlag. Detta betraktas som en försvarsmekanism från kvinnornas sida, där rädslan för ett avslutat äktenskap eller relation är orsaken.

Den sexuella dysfunktionen upplevs som en källa till konflikter och uppbrott (Roomany & Kagee 2018). Enligt Namazi et al., (2021) har undvikande av sexuellt umgänge lett till

spänningar och verbala konflikter i relationen. En kvinna uppger att hon aldrig har upplevt ett smärtfritt samlag, trots att hon befinner sig i medelåldern. Frustrationen över detta påverkar relationerna och bidrar till att flera av kvinnorna undviker att inleda nya förhållanden. De anser att det är enklare och mindre stressande att i stället förbli singel (Moradi et al., 2014).

Förutom påverkan på sexlivet är den största påfrestningen för kvinnorna förmågan att kunna få barn. Infertilitet är ett känsligt ämne och kvinnorna beskriver det som stressande (Hållstam et al., 2018; Märki et al., 2020; Roomany & Kagee, 2018). Att inte kunna få barn ger kvinnorna en känsla av att de är svaga, misslyckande och annorlunda. De jämför sig ofta med andra runt omkring och konstaterar att det verkar lätt att för dem att bli gravida. Trots upprepade titthålsundersökningar, flertalet inseminationer samt IVF-försök förblir flera av dem barnlösa. För några av kvinnorna är de anhörigas önskan om barnbarn ett stressmoment som resulterar i att de känner motvilja för att träffa dem (Namazi et al., 2021). Kvinnorna oroar sig inte bara för att kunna bli gravida utan även för att fostrets hälsa eventuellt skulle påverkas av deras endometrios och dess behandlingar (Rea et al., 2020). Det förekommer även oro över att överföra sjukdomen till sitt barn vid en eventuell graviditet (Moradi et al., 2014). Vissa kvinnor fortsatte att kämpa med IVF, andra accepterade att de inte kunde få barn och sökte andra alternativ för att bli förälder (Märki et al., 2020). Infertilitet eller oro för infertilitet påverkar även förhållandet och upplevs som ett hot om avslut av relationen (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee 2018).

Att eftersträva en positiv inställning

Det må vara avlägset att tro att det finns något positivt med att diagnostiseras med endometrios, men ett fåtal av kvinnorna medger ändå att det har medfört en viss positiv effekt på deras livsstil. Detta är i form av sundare levnadsväl, som att äta nyttigare, försöka träna samt att sluta röka. Några av dem erkänner också att de har lärt sig mycket om sig själva genom att leva med sin sjukdom. De uppger att det har hjälpt dem att bli starkare, mer beslutsamma och bättre på att lyssna på sin egen kropp. Kvinnorna upplever även att deras smärttolerans har ökat och tror att detta kan hjälpa dem att förstå och stötta andra som befinner sig i samma situation (Moradi et al., 2014). Att se positivt på framtiden vill de flesta göra, även om det inte är lika lätt för alla. Kvinnorna tror att livet kan bli bra ändå, men är eniga om att deras endometrios kommer att påverka på ett eller annat sätt. Att få leva ett smärtfritt liv, skaffa familj och ha ett fungerande intimt liv är deras största förhoppningar. Planerna varierar lite efter ålder, där de yngre kvinnorna hoppas på att bli fria från sina symtom genom att bli gravida och skaffa barn, medan några äldre kvinnor ser fram emot att komma i klimakteriet och på så vis bli besvärsfria (Moradi et al., 2014).

Skiftande förtroende för vården

Temat beskriver kvinnornas upplevelser av hur de har blivit bemötta av vården relaterat till sin sjukdom. De beskriver både positiva och negativa erfarenheter kring deras interaktion med vårdpersonalen. Kvinnorna med endometrios beskriver värdet av att bli uppmärksammade och bemötta med god social förmåga och kompetens kring sjukdomen. Trots detta upplever de flesta kvinnor att de möts av otillräcklig kunskap och information från vården, vilket leder till bristande förtroende, stress och högre oro hos kvinnorna.

Att bli bemött med otillräcklig kunskap och information

Att få adekvat information kring endometriosis är en av de viktigaste aspekterna i kvinnornas sjukdomshantering. De drabbade kvinnorna är motiverade att komma i besittning av så mycket kunskap och information som möjligt för att minska sin oro och osäkerhet. Trots detta upplever flera kvinnor att just detta område är det som brister mest (Márki et al., 2022). De flesta kvinnorna upplever att vårdpersonalen saknar tillräcklig kunskap kring sjukdomen (Grundström et al., 2018; Máraki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Wren & Mercer, 2022;).

Osäkerheten hos vårdpersonalen, samt att de inte känner igen diagnosen resulterar i brist på förtroende, förhöjd rädsla och hopplöshet (Máraki et al., 2020). Kvinnorna beskriver att de vände sig till flera olika läkare och att ingen tog dem på allvar. Vårdpersonalen normaliserade symtomen som kvinnorna beskrev, ansåg att de överdrev och att det bara är vanlig mensvärk (Grundström et al., 2018). Vid de tillfällen då kvinnorna inte kan hantera sin smärta samt då behandlingar visar sig vara ineffektiva upplevde kvinnorna en stor frustration över vården (Roomany & Kagee, 2018). Kvinnorna beskriver även känslor som hjälplöshet, ångest och stress, detta är ibland mer irriterande och förvirrande än de fysiska symtomen kvinnorna upplever (Márki et al., 2022). När vårdpersonalen inte förstår eller verkar vara ointresserade av kvinnornas upplevelser känner kvinnorna sig osynliga (Grundström et al., 2018). Enligt Cole et al., (2021) upplever vissa av kvinnorna hopplöshet när de blir behandlade med okunskap. En kvinna uttryckte att det var en underlig känsla att läkaren inte kunde tala om vad det var som berodde på och vad hon skulle göra för att må bättre (Máraki et al., 2022). En annan kvinna känner att hon gick i blindo och önskade att någon skulle ta sig tid att förklara vad sjukdomen innebar. Att erbjudas några minuter av en läkares tid, för att få diagnosen förklarad för sig hade gjort att kvinnorna kände sig mindre förvirrade i situationen (Wren & Mercer, 2022).

Vissa läkare lägger bördan på kvinnorna och frågar hur de vill att läkaren ska hjälpa dem. Detta fick kvinnorna att känna sig osäkra och förtvivalade. Då allmänhetens kunskap om endometriosis är begränsad förstärks känslan av ensamhet och isolering (Drabble et al., 2021; Namazi et al., 2021; Wren & Mercer, 2022). Några av kvinnorna skickades hem från sjukvården med rådet att läsa om endometriosis på internet och de upplevde att de var tvungna att lära sig om sig sjukdom på egen hand (Roomaney & Kagee 2018). Den otillräckliga informationen vid diagnostisering resulterar i att osäkerheten växer inuti dem. Kvinnorna beskriver svårigheterna med att få ordentlig information som ett genomgripande drag i deras situation (Márki et al., 2022).

Flera kvinnor uppger att det tog lång tid att få diagnos (Hållstam et al., 2018; Márki et al., 2020; Moradi et al., 2014; Rea et al., 2020; Wren & Mercer, 2022). Det är inte bara brist på kunskap som är besvärande för kvinnorna, utan även bemötandet av vårdpersonalen. Några av kvinnorna upplever att läkarna saknar empati och uttrycker sig känslolokalt, särskilt när de berättar om endometriosis påverkan på fertiliteten. En del kvinnor beskriver att de inte tycker att läkarna prioriterar deras fertilitet. Vissa läkare avfärdar deras problem och andra misslyckas med att erbjuda dem hjälp för att bli gravida (Roomany & kagee, 2018). Att bli gravid som ung är ett behandlingsförslag som gavs, men uppfattas som olämpligt och förnedrande av kvinnorna (Grundström et al., 2018).

Att bli bekräftad och sedd

Enligt Grundström et al., (2018) berättar kvinnor om möten med vården där de blivit bekräftade, det vill säga att de känner att någon lyssnar och tror på dem. De kan berätta om sina symtom utan att försöka övertyga vårdpersonalen och bli dömda. Vårdpersonal med god pedagogisk förmåga, hög social kompetens samt en gedigen kunskap gällande diagnosen är egenskaper som bidrar till att kvinnorna känner sig sedda och bekräftade. Kvinnorna beskriver tacksamhet för de sjuksköterskor som tar sig tid att komma in till dem efter rondan för att svara på frågor de har (Grundström et al., 2018; Moradi et al., 2014). Kvinnorna upplever att information och kunskap är väsentligt för att öka deras självkänsla samt för att finna sig i att ha en kronisk sjukdom (Hållstam et al., 2018). Kvinnorna känner sig lättade och uppmärksammade när läkaren frågar hur symtomen påverkar dem i det vardagliga livet, samt när läkaren informerar och ger svar på deras frågor. Att erhålla en diagnos gjorde inte att symtomen försvann, men de blev lättare att acceptera och hantera (Cole et al., 2014). Då kvinnorna blev bekräftade och uppmärksammade efter många år av nedbrytande möten växte deras självkänsla. Detta på grund av att de fick en djupare förståelse för symtomen och dess påverkan på deras liv (Grundström et al., 2018).

Resultatsammanfattning

Resultatet beskriver kvinnors erfarenhet av att leva med endometrios och hur detta påverkar deras liv på olika sätt. Kvinnor som lider av sjukdomen redogör för olika typer av smärta som påverkar deras dagliga liv, inklusive smärta under samlag, kronisk bäckensmärta och smärta under menstruation. Detta gör det svårt för kvinnorna att utföra dagliga aktiviteter som promenader, lek med barn, träning och sport. Endometrios påverkar också kvinnornas självkänsla, självförtroende och leder till sömnproblem, samt påverkar deras arbetsliv och ekonomiska situation. Resultatet antyder att det finns ett behov av stöd för kvinnor som lider av endometrios och beskriver hur sjukdomen påverkar nära relationer, inklusive sexliv och fertilitet. Trots alla negativa erfarenheter av att leva med endometrios hoppas kvinnorna på en smärtfri framtid och en fungerande familj och intimt liv. Resultatet fastställer även att många kvinnor känner sig bemötta av vården på ett bristande sätt och att det saknas tillräcklig information och kunskap kring sjukdomen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien valdes att utföras som en litteraturbaserad studie. Enligt Dahlborg Lyckhage, (2017) har en litteraturbaserad studie som avsikt att författaren ska fördjupa och utveckla sina kunskaper utifrån redan existerande texter. Eftersom studiens syfte var att beskriva upplevelser valdes endast kvalitativa artiklar ut, detta anses vara en styrka då de är det lämpligaste valet för att beskriva upplevelser och erfarenheter (Friberg, 2017).

Vid databassökningarna återfanns de flesta artiklarna via databasen Cinahl. En av artiklarna valdes ut från databasen Medline, ingen artikel valdes från Pubmed. Valet av databaser kan påverka vilka artiklar som hittas och kan därmed påverka resultatet av sökningen. Dessa databaser valdes för att de har fokus på omvårdnad och inrymmer därmed många studier inom vårdvetenskap (Östlundh, 2017). Hade sökningarna i stället skett i andra databaser, som inte har huvudsakligt fokus på omvårdnad, skulle resultatet troligtvis blivit annorlunda, då ett mindre urval av studier hade funnits att tillgå. Detsamma gäller om sökningar hade skett i andra databaser som endast innehåller artiklar på ett annat språk än vad som valts. Enligt Henricson (2017) stärks arbetets tillförlitlighet genom att flera databaser som har fokus på omvårdnad används för sökningar. Detta ökar chansen att finna relevanta artiklar till det valda ämnet. De sökord som ledde fram till flest relevanta träffar var "wom*en" och "endometriosis". Trunkering användes på tre sökord; "women", "experience" samt "endometriosis". Detta möjliggjorde fler antal träffar på ordens alla böjningsformer (Östlundh, 2017). Eventuellt hade trunkering på fler sökord kunnat resultera i ytterligare antal träffar.

Uppsatsförfattarna till studien använde endast operatorerna AND och OR vid sökningarna, vilket kan ha påverkat sökresultatet. En mer omfattande användning av samtliga operatörer kunde ha bidragit till ett bredare urval samt fler relevanta artiklar. Operatören AND valdes för att koppla ihop sökorden med varandra och för att styra databasen att söka på just de termer som uppsatsförfattarna valt. Det medförde att sökningarna blev relevanta och ledde fram till studier som svarade på syftet. I sökningarna användes även operatören OR, som enligt Östlundh (2017) ger möjlighet att få träffar på begrepp som innehåller flera synonymer. Detta valdes för att inte gå miste om viktig litteratur som innehöll andra likabetydande ord som eventuellt kunde svara på syftet. Dock var det endast de studier, vars sökningar innehöll operatören AND som slutligen valdes ut, trots att OR användes under sökningarna. Operatören NOT används enligt Östlundh (2017) för att avgränsa sökningen till att omfatta den ena termen men inte den som följer efter operatören. Användning av NOT hade möjligtvis bidragit till att sortera bort de studier som inte var relevanta för syftet, vilket kunde ha gett en mer precis sökträff. Beslutet att inte inkludera NOT togs dock, trots detta, för att inte riskera att utelämnas viktig forskning vid sökningarna.

Enligt uppsatsförfattarna var en eventuell begränsning i studien är att endast kvalitativa artiklar inkluderades. Om även kvantitativa artiklar inkluderats, eller om en kombination av kvantitativa och kvalitativa artiklar (mixed method), använts hade möjligen resultatet sett annorlunda ut. Detta på grund av skillnader i datainsamling och metod. Dessutom har det utförts ett stort antal kvantitativa studier inom detta område, vilka kan ha bidragit till ett annorlunda utfall ifall de inkluderats i stället. Ifall en empirisk studie hade valts som metod i stället, hade det möjligen påverkat resultatet relativt mycket. Detta hade medfört att uppsatsförfattarna hade kunnat få svar på just de frågor som önskats att studeras, och således

utforma studien helt efter de frågeställningar som eftersträvats att få svar på. Detta i motsats till att samla ihop redan befintliga svar och analysera fram ett resultat utefter det. Dock skulle det kräva mycket resurser och vara betydligt mer tidskrävande jämfört med en litteraturbaserad studie. Enligt Dalborg Lyckhage (2017) är kvalitativa studier inriktade på att förstå fenomen i dess sammanhang och är mer kontextbundna, har de inte samma anspråk på generell giltighet som kvantitativa studier. Detta beror på att resultat från kvalitativa studier inte kan generaliseras till andra sammanhang eller populationer på samma sätt som kvantitativa studier, på grund av dess unika egenskaper och begränsningar.

Inga geografiska begränsningar gjordes, vilket kan ses som en styrka då detta ger en global bredd samt ökar överförbarheten. Studierna som valdes var utförda i Sverige, Storbritannien, Sydafrika, Iran, Australien, Ungern, samt Italien. Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan vara giltigt i andra situationer, grupper eller sammanhang, än de som är presenterade i studien (Mårtensson & Fridlund, 2017). Uppsatsförfattarna lämnar åt läsaren att avgöra om resultatet i föreliggande studie är överförbart. Ett exklusionskriterie var artiklar som var äldre än tio år. Detta möjliggör relevant och relativt aktuell forskning. Då kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis troligtvis inte har förändrats avsevärt under de senaste tio åren kan resultatet generaliseras på dagens kvinnor. Dock finns en viss risk att de äldsta inkluderade artiklarna kan representera kvinnor vars erfarenheter av endometriosis är ännu sämre än vad dagens kvinnor erfar. Detta för att kunskapen om endometriosis möjligen var än mer begränsad för tio år sedan än vad den är idag. Kvinnornas ålder begränsades inte under sökningarna, då den fertila åldern kan variera för kvinnorna. Att inte ha begränsning kring ålder möjliggjorde att ett bredare åldersspann framkom i sökningarna, vilket är en styrka. Engelskspråkiga artiklar var en av inklusionskriterierna, detta för att få ett bredare urval. Språkliga feltolkningar togs i beaktande genom att kontinuerligt diskuteras och reflekteras mellan uppsatsförfattarna. Trots nogsam granskning finns dock en viss risk för språkliga feltolkningar då engelska inte är uppsatsförfattarnas modersmål, vilket kan ses som en svaghet.

Uppsatsförfattarna valde ut tio artiklar och kvalitetsgranskade samtliga tillsammans i en kvalitetsgranskningsmall enligt Friberg (2020). Detta kan möjligen stärka pålitligheten då momentet genomfördes av båda uppsatsförfattarna istället för att delas upp sinsemellan (Henricson, 2017). Under kvalitetsgranskningen framkom en artikel som inte uppfyllde kvalitetskraven och uteslöts således från studien. Ett fåtal artiklar var av god kvalitet och resterande var av mycket god kvalitet. Detta styrker trovärdigheten, då kvalitetsgranskningen medför att den skapade kunskapen troligen är rimlig. Uppsatsförfattarna anser att antalet artiklar var tillräckligt för att besvara syftet, att inkludera fler artiklar kan ha bidragit till ytterligare kunskap, men då de flesta artiklar hade liknande resultat ansågs det vara överflödigt.

Samtliga studier kontrollerades så att de var etiskt godkända, vilket kan ses som en styrka. Etiskt godkända artiklar bidrar till att minska risken för att deltagare i en studie utsätts för skada eller oetiska handlingar. Etiskt godkännande innebär ofta att forskarna har tagit hänsyn till risker och fördelar för deltagarna och vidtagit lämpliga åtgärder för att skydda deras rättigheter och integritet. Då artiklarna är etiskt godkända kan det bidra till ökat förtroendet för studien och dess resultat (WMA, u.å.) Att endast använda artiklar som är peer reviewed kan stärka pålitligheten i studien då det innebär att artiklarna är bedömda som vetenskapliga (Henricson, 2017).

Analysen genomfördes enligt Fribergs (2017). Genom att använda denna femstegsmodell kunde en systematisk och noggrann analys av artiklarna genomföras. Artiklarna belyste snarlika ämnen vilket bidrog till att formulerandet av nya teman var relativt enkelt. Uppsatsförfattarna har tidigare erfarenhet av att analysera artiklar, vilket kan ses som en styrka. Artiklarna analyserades först individuellt av uppsatsförfattarna och sammanfattades i ett dokument. Därefter analyserades och diskuterades sammanfattningen gemensamt. Detta ansågs som ytterligare en styrka, då det gav en mer grundlig genomgång av varje artikel samt en omfattande översikt, som medförde att det blev lättare att identifiera likheter och skillnader.

Om analysprocessen tydligt beskrivs och författaren noga verifierar sina ställningstaganden under hela forskningsprocessen ökar bekräftelsebarheten i examensarbetet. Det är viktigt att vara så neutral som möjligt och undvika att "färga data", vilket kan underlättas genom att låta andra granska texten under studiens gång (Mårtensson & Fridlund, 2017). Resultatet har under handledningen lästs och diskuterats av både handledare och studiekamrater. Detta stärker dessutom både trovärdigheten och pålitligheten enligt Henricson (2017). Uppsatsförfattarna hade ingen förkunskap om endometrios, utan endast en ytlig kunskap samt ett intresse för ämnet. Dock kan den ringa förkunskap som fanns eventuellt påverkat resultatet då sökningen innehöll ord som "pain" och "impact". Dessa två sökord kan ha medfört att sökningen blev styrd av uppsatsförfattarnas förståelse, vilket möjligen bidrog till att sökningen blev riktad mot att ge träffar på erfarenheter av smärta och smärtans påverkan, i motsats till att endast söka på erfarenheter i sin helhet. Pålitlighet i uppsatsen kan fastställas genom att uppsatsförfattarna har redogjort för sin förståelse samt hur uppsatsförfattarna tidigare erfarenheter inverkat på datainsamling och analysen (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Resultatdiskussion

Resultatet visar att endometrios har en betydande inverkan på kvinnors förmåga att arbeta och studera som de önskar. Detta beror på deras kraftiga smärtor som leder till en begränsning och en förlust av frihet. Kvinnornas upplevelse av att ha en meningsfull roll i samhället kan påverkas och detta kan orsaka oro och stress på arbetet. Uppsatsförfattarna anser att det kan orsaka lidande när en person upplever begränsningar i sin förmåga att arbeta eller studera på grund av en sjukdom. Kvinnorna kan då känna sig maktlösa och frustrerade över att de inte kan leva det liv som de önskar, vilket kan leda till en känsla av hopplöshet och förlust av kontroll. Dessa känslor kan associeras med Erikssons (1994) begrepp sjukdomslidande vilket innebär det lidande som människan upplever i relation till sin sjukdom. Smärtan som begränsar kvinnorna, både kroppslig och mental, är en vanlig orsak till denna typ av lidande.

Uppsatsförfattarna reflekterar över om endometrios även har någon påverkan på partners arbetsliv och förmåga att studera. Då endometrios är en sjukdom som drabbar kvinnor ansågs det vara intressant att diskutera om sjukdomen även påverkar arbetslivet för de närstående på ett ingående sätt. Culley et al., (2017) menar att endometrios inte bara påverkar kvinnors förmåga att arbeta utan även männens arbetsliv och ekonomiska situation. Likt kvinnorna i föreliggande studie upplevde även männen en känsla av tungt ansvar och press över att behöva försörja sin familj när deras partners inkomst påverkades av sjukdomen. Detta kan leda till att relationen faller tillbaka i de traditionella könsrollerna, där det förekom en manlig försörjare och kvinnlig beroende, vilket visar på hur sjukdomen kan påverka den sociala dynamiken i en familj, samt hur den kan inverka på mäns upplevelse av sin roll i relationen.

Uppsatsförfattarna anser att detta är anmärkningsvärt, då det eventuellt bidrar till ytterligare lidande för kvinnorna när de hamnar i beroendeställning till sin partner, och således påverkar deras självkänsla och självförtroende än mer negativt. Harryson (2013) har lyft betydelsen av jämställdhet för den psykiska hälsan, särskilt kopplat till arbetslivet. Studiens slutsats visar att jämställdhet är betydande för att minska den psykiska ohälsan både hos kvinnor och män, men även för att öka den generella hälsostatusen hos hela befolkningen i stort (Harryson, 2013). Enligt en rapport från Jämställdhetsmyndigheten (2023) är det viktigare för kvinnor att känna självständighet, än vad det är för män. Självständighet kan beskrivas som graden av självfokus, där en person är mer benägen att fokusera på sina egna behov och önskemål som individ, snarare än att betrakta sig som en del av ett samhälle eller en grupp.

Resultatet i föreliggande studie visar även att kvinnor med endometriosis upplever en rädsla för att förlora nära relationer, då sjukdomen medför stor påverkan på deras förhållanden och sexliv. Enligt Hudson et al (2016) beskrivs kvinnornas partners till stor del som hängivna, stöttande och medkännande, men är även tveksamma till att ta initiativ till sexuell aktivitet på grund av rädsla att orsaka smärta hos sin partner. Uppsatsförfattarna anser att detta tydliggör vikten av att partners till kvinnor med endometriosis ges adekvat information och stöd. Detta för att hantera sjukdomens påverkan på relationen och sexlivet. Det är också viktigt att vårdpersonalen uppmärksammar och tar hänsyn till detta i behandlingsplaneringen, samt erbjuder lämpligt stöd och rådgivning för att hjälpa både kvinnor med endometriosis och deras partners att hantera sjukdomens påverkan på relationen och sexlivet. Enligt Högskolan i Skövde (2017) är en god hälsa mer än bara frånvaro av sjukdom. Uppsatsförfattarna tolkar det som att ha förmågan att se patienten i ett större sammanhang, snarare än att bara fokusera på sjukdomen. Sjuksköterskans funktion blir i denna situation viktig. Genom att möta dessa kvinnor samt deras partners och lyssna, bekräfta samt stötta dem kan hälsa och välbefinnande förbättras, trots att sjukdomen kvarstår. SSF (2017) beskriver att sjuksköterskan förväntas att ha en personcentrerad inställning. Det ingår i sjuksköterskans kärnkompetens att kunna skapa förutsättningar för att patientens hälsa främjas, med utgångspunkt från patientens egna berättelser.

I studiens resultat framgår det att kvinnorna kunde finna stöd och tröst genom att prata om sitt tillstånd med andra kvinnor i liknande situation. Forum som Facebook och andra onlinegrupper är exempel på mötesplatser där detta sker. Detta styrks av Shoebottom och Coulson (2016) som beskriver att kvinnorna hade lättare att hantera sitt tillstånd när de kunde interagera med andra online. Via dessa grupper kunde de söka och ta del av information som de inte hade tillgång till via sjukvårdspersonal. Kvinnorna upplevde att de kunde lära sig om sjukdomen och symtomen på ett djupare sätt genom att ta del av andras erfarenheter av samma besvär. Uppsatsförfattarna menar att fler onlinestöd, anpassade för kvinnor med endometriosis, kan underlätta livet för dessa kvinnor samt vara en värdefull resurs för dem. Onlinestöd ökar dessutom tillgängligheten till vård och stöttning och skapar bättre förutsättningar för människor som har långt avstånd till närmaste vårdinrättning. Många kvinnor med endometriosis kämpar med smärta och obehag och stödgrupper online kan således ge dem en plats att dela sina upplevelser och erfarenheter och få stöd av andra som förstår vad de går igenom.

Resultat visar att infertilitet är en betydande stressfaktor för kvinnor som lider av endometriosis. Uppsatsförfattarna har reflekterat över huruvida infertilitet och kampen om att få ett barn påverkar kvinnorna och männen, samt om det finns några skillnader i deras upplevelse kring detta. Enligt Hudson et al., (2016) finns det olikheter i hur män och kvinnor upplever

infertilitet. Både män och kvinnor upplever förlust och sorg i samband med ofrivillig barnlöshet, men erfarenheterna skiljer sig mellan könen. Hos män är orsaken till barnlöshet ofta inte fysisk, medan kvinnor som lider av endometriosis upplever det som en förlust av förmågan att bli gravid. Kulturella normer och förväntningar kring familjelivet kan också spela in, där kvinnor ofta förväntas vilja skaffa barn och familj, medan mäns fertilitet inte är lika starkt förknippad med deras identitet (Hudson et al., 2016). Uppsatsförfattarna menar att det innebär att kvinnor med endometriosis kan kämpa med både den fysiska och den psykiska smärtan som följer med infertilitet, samtidigt som de möter sociala normer och förväntningar. Livslidande är, enligt Eriksson (1994), det lidande som uppstår när livet förändras eller när möjligheten att leva som tidigare begränsas eller helt går förlorad. Uppsatsförfattarna till föreliggande studie reflekterar över att kvinnorna i resultatet tvingas att acceptera det faktum att familjelivet kanske inte blir som de planerat och hoppats på. Det är därför viktigt att vården tillhandahåller stöd för att hantera denna förlust och sorg för både män och kvinnor, och att det tas hänsyn till dessa könsspecifika erfarenheter, för att lindra deras livslidande.

Studiens resultat visar att kvinnor som lider av endometriosis upplever ett skiftande förtroende för vården. En av anledningarna till detta är en bristande kunskap och information från vårdpersonalen, vilket resulterar i oro, osäkerhet och minskat förtroende för vården. Detta styrks av Olivier et al., (2021) som också beskriver att kvinnor med endometriosis ofta upplever att läkarna saknar kunskap om deras sjukdom vilket kan leda till att deras smärta inte tas på allvar och att de felaktigt diagnostiseras. Resultatet styrks även av van der Zanden (2020) som beskriver att även läkarna upplever att de saknar kunskap om endometriosis. Merparten känner inte till sjukdomen och de beskriver att de inte fått någon direkt utbildning i ämnet. Även detta styrker studiens resultat. Olivier et al (2021) beskriver även läkarnas agerande som kränkande och inkorrekt och att bristande förståelse kan orsaka problem i kvinnornas sociala liv samt i deras livskvalitet. Enligt Eriksson (1994) uppstår vårdlidande i själva vård situationen, där människan utsätts för ett lidande som är försakat av vård, eller utebliven vård. Kränkning av patientens värdighet är den vanligaste formen av vårdlidande.

Resultatet visar även att en del kvinnor har positiva upplevelser av vården, detta inträffar när kvinnorna känner sig bekräftade och sedda och får korrekt information om sjukdomen. Uppsatsförfattarna funderar över orsaken till skillnaderna i kvinnors erfarenheter av vårdmöten och undrar om vårdpersonalens kön har betydelse för hur kvinnorna blir bemötta. Då endometriosis är en sjukdom som endast drabbar kvinnor väcker det reflektioner kring huruvida manliga och kvinnliga läkare bemöter detta likvärdigt, samt om det finns några skillnader. Hade vården sett likadan ut om endometriosis var en sjukdom som enbart drabbar män? Roter et al., (2012) menar att kvinnliga patienter i genomsnitt får mindre tid och uppmärksamhet från läkare än manliga patienter. Läkare tenderar även att avbryta kvinnliga patienter oftare än manliga patienter, vilket kan leda en sämre kommunikation och förståelse av patientens behov och erfarenheter. Enligt svensk lagstiftning ska hälso- och sjukvård bedrivas på ett jämlikt och icke-diskriminerande sätt, som erkänner och respekterar alla individers lika värde och rättigheter (SFS 2017:30). Detta är intressant då det återigen lyfter frågan om genus och dess inverkan på kvinnorna i resultatets erfarenheter av vården. Enligt ICN:s (2021) etiska kod arbetar sjuksköterskor, tillsammans med andra inom hälso- och sjukvården, för att upprätthålla principer om rättvisa. Genom att ta ansvar för mänskliga rättigheter, likabehandling och rättvisa kan detta ske. Uppsatsförfattarna anser att resultatet visar att detta tyvärr brister i vården för kvinnor med endometriosis och att det orsakar lidande i form av kränkning och diskriminering. Således har sjuksköterskan ett extra viktigt ansvar att bevara denna etiska princip, särskilt i mötet med kvinnor som lider av sjukdomen. Detta för att ge kvinnorna bättre erfarenhet av vården samt inbringa hopp om en ljusare framtid.

Konklusion

Studien visar att kvinnor som lever med endometrios ofta upplever en betydande påverkan på sin fysiska, emotionella och sociala hälsa. Kvinnor med endometrios upplever smärta och andra symtom som kan leda till nedsatt livskvalitet och begränsningar i livet. De kan också uppleva bristande förståelse och undermåligt bemötande från omgivningen och vården. Det finns ett behov av en helhetssyn på behandling och stöd för kvinnor med endometrios. Tidig diagnostisering och effektiv behandling är viktigt för att minska smärta och symtom samt för att förbättra livskvaliteten för dessa kvinnor.

Vidare forskning krävs för att bättre förstå orsakerna till endometrios och hur man kan förbättra behandling och stöd för kvinnor som lever med sjukdomen. Det är också nödvändigt att fortsätta arbeta för att öka medvetenheten om endometrios bland allmänheten och inom hälso- och sjukvården för att minska stigmat och öka förståelsen för sjukdomen.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Föreliggande studie visar på behov av kliniska implikationer och utveckling inom området. Först och främst är det angeläget att utbilda vårdpersonal och öka kunskapen om endometrios bland vårdpersonal, inklusive sjuksköterskor och läkare, för att snabbare och mer korrekt kunna diagnostisera och behandla sjukdomen. Utbildning kan inkludera information om symtom, diagnostiska metoder och behandlingsalternativ. Vårdpersonal bör även kunna ge råd om livsstilsförändringar samt hjälpa kvinnor att implementera dem i det vardagliga livet. Förändringarna kan hjälpa kvinnor att hantera symtomen av endometrios och kan innebära kostförändringar, motion och stresshantering. Vidare anser uppsatsförfattarna att det finns behov av att utveckla nya och effektivare behandlingsmetoder för att minska smärta och förbättra livskvaliteten för kvinnor med endometrios. Det är angeläget då smärta i samband med sjukdomen är vanligt och ofta svårhanterad del i att leva med endometrios. Då endometrios kan ha en betydande påverkan på kvinnors mentala hälsa och välbefinnande kan det vara betydande att erbjuda psykologiskt stöd och terapi. Detta för att hjälpa kvinnor att hantera känslor som ångest och depression som kan uppstå på grund av sjukdomen. Det finns ett fortsatt behov av forskning för att bättre förstå sjukdomen samt för att kunna utveckla nya behandlingsmetoder. Enligt ICN:s (2021) etiska kod ska sjuksköterskor vara med och utforma, sprida och tillämpa forskning som förbättrar hälsan för människor, familjer eller andra grupper. Det är viktigt med utökad kunskap om kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios för att kunna utforma personcentrerad vård och förbättrade behandlingar.

REFERENSER

* Artiklar markerade asterix ingår i resultatet

Altman G, & Wolczyk M. (2010). Endometriosis: overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *Journal for Nurse Practitioners*, 6(6), 427–434. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1016/j.nurpra.2009.07.022>

CODEX. (2021). Regler och riktlinjer för forskning. Hämtad 3 februari, 2023, från <https://www.codex.uu.se/forskning-pa-manniskor/>

*Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E. (2021). “The most lonely condition I can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity. *Feminism & Psychology*, 31(2), 171–191. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/0959353520930602>

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

Dalhborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (3:e uppl. S.25-36). Lund: Studentlitteratur AB.

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

EBSCO. (2022). Medline. <https://www.ebsco.com/products/research-databases/medline>

Ellis, K., Munro, D., & Wood, R. (2022). The experiences of endometriosis patients with diagnosis and treatment in New Zealand. *Frontiers in Global Women’s Health*, 3, 991045. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.3389/fgwh.2022.991045>

Eriksson, K. (1994). Den lidande människan. (1:a uppl.) Liber.

Etikprövningsmyndigheten, 2021. Hämtad 3 februari, 2023, från <https://etikprovningensmyndigheten.se/etikprovningens-historia/>

Friberg, F. (red.) (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (3:e uppl. S.129-139). Lund: Studentlitteratur AB.

- 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.libraryproxy.his.se/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* (John Wiley & Sons, Inc.), 27(1–2), 205–211. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/jocn.13872>
- Gustafsson, M. (2017). Endometriosis. I Netdoktor pro. Hämtad 23 november, 2022, från <https://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometriosis/>
- Harryson, L. (2013). Att vara i en beroendeställning till sin partner: En kvalitativ studie av unga kvinnors erfarenheter. (Magisteruppsats). Umeå universitet, Umeå, Sverige. Hämtad från <https://umu.diva-portal.org/smash/get/diva2:610895/FULLTEXT01.pdf>
- Hawkey, A., Chalmers, K. J., Micheal, S., Diezel, H., & Armour, M. (2022). "A day-to-day struggle": A comparative qualitative study on experiences of women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Feminism & Psychology*, 32(4), 482–500. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/09593535221083846>
- Henricson, M.(2017). Diskussion . I M. Henricson (Red.) Vetenskaplig teori och metod. (2 uppl. S. 411-420). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hudson, N., Culley, L., Law, C., Mitchell, H., Denny, E., & Raine, F. N. (2016). "We needed to change the mission statement of the marriage": biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis. *Sociology of Health & Illness*, 38(5), 721–735. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/1467-9566.12392>
- *Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive HealthCare*, 17, 97–102. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Högskolan i Skövde. (2017, 5 oktober). Ämnet omvårdnad – definition, beskrivning och progression (Diarienummer 2017/786). <https://www.his.se/utbildning/fristaende-kurser/omvardnad/amnesbeskrivning-omvardnad>
- International Council of Nurses.(2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (Svensk sjuksköterskeförening, övers.; Rev. Utg.). Svensk sjuksköterskeförening.

<https://swenurse.se/download/18.7104aobd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Internetmedicin.se. (2021). Endometrios. Hämtad 7 mars, 2023, från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/endometrios/>

Jämställdhetsmyndigheten. (2023). Könrelaterade normers betydelse för psykisk hälsa. Hämtad 20 februari 2023, från https://jamstalldhetsmyndigheten.se/media/kz5ltpjg/ko-nsrelaterade-normers-betydelse-fo-r-psykisk-ha-lsa_2023_02_tillga-nglig.pdf

Klang Söderkvist, B. (2014). Historiska och nutida aspekter på sjuksköterskeyrket och ämnet omvårdnad. I B. Klang Söderkvist & I. Thorell Ekstrand (Red.), Sjuksköterskans omvårdnads-kunskande: En praktisk och teoretisk grundbok (s. 1-12). Pearson. (originalarbete publicerat 2012)

Mao, A. J., & Anastasi, J. K. (2010). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), 109–116. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x>

* Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1), 1–11. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1186/s12905-022-01603-6>

*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(1), 123. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1186/1472-6874-14-123>

Mårtensson, K., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (2:a uppl. S. 421-438). Studentlitteratur.

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

Oliver, K., Bromham, N., Dalrymple, C., & Gagnon, J. (2021). Women's experiences of endometriosis: A systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 77(1), 21-35. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1089/whr.2020.0099>

Olovsson, M. (2022). Endometrios. I Internetmedicin. Hämtad den 22 november, 2022, från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/endometrios/>

- Pascoal, E., Wessels, J. M., Aas, E. M. K., Abrao, M. S., Condous, G., Jurkovic, D., Espada, M., Exacoustos, C., Ferrero, S., Guerriero, S., Hudelist, G., Malzoni, M., Reid, S., Tang, S., Tomassetti, C., Singh, S. S., Van den Bosch, T., Leonardi, M., & Aas-Eng, M. K. (2022). Strengths and limitations of diagnostic tools for endometriosis and relevance in diagnostic test accuracy research. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 60(3), 309–327. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1002/uog.24892>
- Prescott, J., Farland, L. V., Tobias, D. K., Gaskins, A. J., Spiegelman, D., Chavarro, J. E., ... & Missmer, S. A. (2016). A prospective cohort study of endometriosis and subsequent risk of infertility. *Human Reproduction*, 31(7), 1475-1482. <https://academic.oup.com/humrep/article/31/7/1475/1749707?login=false>
- *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.libraryproxy.his.se/10.1080/17482631.2020.1822621>
- *Roomaney, R., & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23(7), 905–916. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/1359105316643069>
- Roter, D. L., Hall, J. A., Aoki, Y., & Physician, M. G. (2002). Physician gender effects in medical communication: A meta-analytic review. *Jama*, 288(6), 756-764. <https://doi.org/10.1001/jama.288.6.756>
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F. Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (3:e uppl. S.105-108). Lund: Studentlitteratur AB.
- SFS nr: 1998:204. Personuppgiftslagen. Socialdepartementet. Hämtad 5 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204
- SFS 2003:460 Lagen om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad den 5 december, 2022, från [Lag \(2003:460\) om etikprövning av forskning som avser människor Svensk författningssamling 2003:2003:460 t.o.m. SFS 2023:39 - Riksdagen](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som-avser-manniskor_Svensk_forfattningssamling_2003:2003:460_t.o.m._SFS_2023:39_-_Riksdagen)
- SFS 2014:821. Patientlag. Socialdepartementet. Hämtad 22 november, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. hälso och sjukvårdslag. Socialdepartementet. Hämtad 3 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30

- Shoebbotham, A., & Coulson, N. S. (2016). Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women With Endometriosis. *Journal of medical Internet research*, 18(5), e109. <https://doi.org/10.2196/jmir.5548>
- Skorupskaite, K., & Bhandari, H. M. (2021). Endometriosis and fertility. *Obstetrics, Gynaecology & Reproductive Medicine*, 31(5), 131–136. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1016/j.ogrm.2021.03.003>
- Socialstyrelsen. (2018). Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis. Hämtad den 23 mars, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening, (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Thulin, C. (2023). Endometriosis, fysioterapeutisk behandling. I *Internet medicin*. Hämtad 2 februari, 2023 från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/endometriosis-fysioterapeutisk-behandling/>
- Van der Zanden, M., Teunissen, D. A. M., Woord, I. W. van der, Braat, D. D. M., Nelen, W. L. D. M., Nap, A. W., & van der Woord, I. W. (2020). Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Family Practice*, 37(1), 131–136. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz041>
- Vetenskapsrådet, (2002a). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. https://lincs.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf
- World Medical Association. (u.å.). Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 17 februari, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- *Wren, G., & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women’s diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. *Journal of Health Psychology*, 27(11), 2549–2565. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/13591053211059387>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3e uppl. S.59-82). Lund: Studentlitteratur AB.

BILAGA 1

Sökprocessen

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
19/1 2023	Cinahl	the impact of endometriosis* on wom*en's life*	47	47	7	5	5
19/1 2023	Chinal	the impact of endometriosis* on women's life	141	141	12	3	2
19/1 2023	Cinahl	Wom* experience of endometriosis*	173	173	16	4	2
20/1 2023	Medline	wom*en AND endometriosis* AND experience* AND Healthcare	43	43	3	1	1

BILAGA 2

Granskningsmall för kvalitativa studier enligt Friberg (2017).

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns 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 någon metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?

BILAGA 3

Översiktstabell av valda artiklar

Titel Författare Tidskrift Årtal	Perspektiv (omvårdnadsvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter mm) / Etiskt godkännande	Problem och syfte	Metod (urval, analys mm)	Resultat	Diskussion
<p>Titel: Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study</p> <p>Författare: Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A.</p> <p>Tidskrift: <i>BMC Women's Health</i></p> <p>Årtal: 2022</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Godkändes av den regionala, institutionella forsknings- och etikkommittén vid Semmelweis University, Budapest, Ungern och arbetet utfördes i enlighet med principerna i Helsingforsdeklarationen.</p> <p>Skriftligt informerat samtycke lämnades av alla deltagare.</p>	<p>Studien syftar till att utöka kunskapen om de svårigheter kvinnor upplever när de lever med endometriosis och deras möjligheter för att hantera sjukdomens negativa effekter.</p> <p>Genom att utforska dessa huvudområden kan hälsofrämjande strategier utvecklas för att minska ytterligare negativa effekter på kvinnors liv.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>I studien ingick 21 patienter som diagnostiserats med endometriosis med en medelålder på 31,57. Deltagarna var över 18 år. Representerade en homogen grupp när det gäller socioekonomisk bakgrund och etnicitet.</p> <p>Fenomenologiska tillvägagångssättet för undersökning</p>	<p>4 teman framkom från analysen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Endometriosis inverkan på livskvaliteten. 2) Medicinska erfarenheter. 3) Kompletterande alternativa behandlingar. 4) Olika hanteringsstrategier i sjukdomshantering. 	<p>Författarna medger att det finns vissa begränsningar för den aktuella studien.</p> <p>För det första var deltagarantalet lågt och bestod av deltagare med homogena demografiska och sjukdoms egenskaper.</p> <p>För det andra samlades uppgifter in i efterhand. Kvinnor frågades om deras erfarenheter av att leva med endometriosis utan att göra skillnader i den pre- och postoperativa perioden.</p>
<p>Titel: Living with endometriosis: a phenomenological study.</p> <p>Författare: Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A.</p> <p>Tidskrift: <i>International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being</i>,</p> <p>Årtal: 2020</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter,</p> <p>Denna studie överensstämmer helt med de principer som beskrivs i Helsingforsdeklarationen. Etiskt godkännande erhöles före datainsamling av institutionella granskningsnämnden</p>	<p>Syftet med studien var att förstå livserfarenheterna hos kvinnor som lider av endometriosis.</p>	<p>Studie antog en kvalitativ metod: Cohens fenomenologi.</p> <p>Studieurvalet bestod av 25 kvinnor, med en medelålder på cirka 27 år, i ett intervall som varierade mellan 18 och 54 år. Endometriosis diagnosen hade ställts mellan 1 vecka och 30 år innan man deltog i studien.</p>	<p>4 teman fastställdes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Ingen trodde mig. 2) Försämring av kvinnors liv. 3) Katastrofala intima liv med partners och 4) osäkerheten om att kunna få barn. 	<p>Antalet kvinnor som deltog i undersökningen och detaljerna i deras svar är de främsta styrkorna med denna uppsats.</p> <p>Det smala urvalet i deltagarnas rekrytering är studiens främsta begränsning.</p> <p>Studien genomfördes endast i en italiensk region (Kampanien), och små kulturella skillnader mellan</p>

					italienska regioner och andra länder kan förekomma.
Titel Författare Tidskrift Årtal	Perspektiv (omvårdnadsvetenskapliga eller andra utgångspunkter mm) / Etiskt godkännande	Problem och syfte	Metod (urval, analys mm)	Resultat	Diskussion
<p>Titel: Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. Författare: Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M. Tidskrift: <i>Sexual & Reproductive HealthCare</i> Årtal: 2018</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Under analysen fann de likheter mellan komponenterna i deras kärnkategori och komponenterna i Antonovskys koncept, Känsla av sammanhang.</p> <p>Etiskt godkänd av Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm.</p>	<p>Studien syftade till att undersöka kvinnors upplevelse av smärtsam endometriosis inklusive långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser, påverkan av behandling och utveckling av egna copingstrategier.</p>	<p>En kvalitativ ansats enligt grundad teori valdes.</p> <p>13 kvinnor intervjuades via telefon.</p> <p>Tre uppföljningsintervjuer genomfördes ett år senare.</p>	<p>Kvinnorna sökte efter förståelse, hantering och mening som utgör kärnkategorin "att leva med smärtsam endometriosis, kamp för sammanhang".</p>	<p>En begränsning av studien är i dess utvalda deltagare, som representerar kvinnor i ett urbant samhälle i ett västland.</p> <p>Vidare inkluderades deltagare som remitterades till en smärtklinik, vilket gav ett smalt urval.</p> <p>Författarnas förståelse diskuterades kontinuerligt för att säkerställa neutralitet.</p>
<p>Titel: Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. Författare: Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D Tidskrift: <i>BMJ Women's Health</i> Årtal: 2014</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Godkännande från ACT Human Research Ethics Committee (ETH.11.10.395) och ANU Human Research Ethics Committee (Protokoll: 2011/049). Denna studie följer RATS riktlinjer</p>	<p>Undersöka kvinnors erfarenhet av effekterna av endometriosis och om skillnad mellan tre åldersgrupper</p>	<p>En kvalitativ beskrivande design användes för denna studie</p> <p>Semistrukturerade fokusgruppsdiskussioner. Tematisk analysmetod.</p> <p>35 australiska kvinnor med endometriosis, i tre åldersgrupper.</p> <p>Deltagarnas ålder varierade från 17 till 53 år och hade en historia på 2 till 40 år som levde med endometriosis, med en genomsnittlig fördröjningstid till diagnos på 8,1 år.</p>	<p>2 teman fastställdes: 1) Erfarenheter att leva med endometriosis. 2) Endometriosis inverkan på kvinnors liv.</p>	<p>Begränsning är ett litet urval på endast 35 kvinnor. Datamättnad hade dock uppnåtts vilket tyder på att urvalsstorleken var tillräcklig.</p> <p>Den andra begränsningen kan vara att 23 av 35 kvinnor rekryterades från ett endometriosiscentrum, och att den praxis som tillhandahålls på denna klinik kan skilja sig från de andra endometriosiscentrumen. Resultaten var dock likartade för de två grupperna av kvinnor, vilket tyder på att de är generaliserbara.</p>

Titel Författare Tidskrift Årtal	Perspektiv (omvårdnadsvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter mm)/ Etiskt godkännande	Problem och syfte	Metod (urval, analys mm)	Resultat	Diskussion
<p>Titel: Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. Författare: Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M. Tidskrift: <i>Nursing Open</i> Årtal: 2021</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Provtagning gjordes efter godkännande från forskningsrådet vid fakulteten för omvårdnad och barnmorska vid Teherans universitet för medicinska vetenskaper och erhållande av tillstånd från etikkommittén vid detta universitet</p>	<p>Att utforska effekterna av endometriosis på iranska kvinnors liv.</p>	<p>I denna studie användes en kvalitativ ansats konventionell innehållsanalys. 20 patienter med endometriosis deltog i denna studie. Inklusionskriterierna för studien inkluderade äktenskap, att vara i reproduktiv ålder (15–45 år) och definitiv diagnos av sjukdomen genom laparoskopi.</p> <p>Exklusionskriterierna var ovilja att delta i studien och andra orsaker till bäckensmärta.</p>	<p>5 kategorier fastställdes under titlarna: 1) Fysiskt lidande. 2) instabilitet i äktenskapligt liv. 3) Psykisk störning. 4) Störningar i det sociala livet och 5) Egenvård.</p>	<p>Huvudsaklig begränsning, på grund av kvalitativa studiers natur, var att resultatet inte kunde generaliseras.</p> <p>Den främsta styrkan med denna studie ligger i att utforska effekten av endometriosis på kvinnors liv. Denna styrka undergrävs dock av den generaliserbarhet fråga som är sammankopplad med kvalitativa studier.</p>
<p>Titel: Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. Författare: Wren, G., & Mercer, J. Tidsskrift: <i>Journal of Health Psychology</i> Årtal: 2022</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Denna studie fick etiskt godkännande från universitetets etik panel.</p>	<p>Studien undersökte unga kvinnors erfarenheter av den diagnostiska processen och betydelsen av stöd under denna period.</p>	<p>En kvalitativ studie med semistrukturerade online- intervjuer utformades. Fenomenologisk analytisk metod antogs.</p> <p>Homogent urval av nio kvinnor från två Facebook-stödgrupper för endometriosis, med sammanlagt över 67000 medlemmar. Alla deltagare var 18–30 år och nuvarande brittiska invånare.</p>	<p>Tre överordnade teman fastställdes: 1) strävan efter en diagnos, 2) anpassning till en ny normalitet och 3) vikten av effektivt stöd.</p>	<p>Studiens styrka är användningen av semistrukturerade videointervjuer som möjliggjorde en djupgående utforskning av deltagarnas erfarenheter. Samt användningen av ett litet, homogent urval i linje med IPA-rekommendationerna.</p> <p>En svaghet är att kvinnorna ofta fått sin diagnos lång tidigare, upp till 10 år före intervjuerna, vilket resulterade i utmaningar i noggrannheten av specifika detaljer och erfarenheter.</p>

Titel Författare Tidskrift Årtal	Perspektiv (omvårdnadsvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter mm)/ Etiskt godkännande	Problem och syfte	Metod (urval, analys mm)	Resultat	Diskussion
<p>Titel: "The most lonely condition I can imagine": Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity. Författare: Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E. Tidskrift: <i>Feminism & Psychology</i> Årtal: 2018</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Etiskt godkännande beviljades genom den institutionella etikkommittén.</p> <p>Informerat samtycke erhöles.</p>	<p>Undersöker hur kvinnor hanterar förändringar i sin identitet medan de lever med endometriosis, i ett socialt sammanhang där kvinnor förväntas minimera sina symtom och anpassa sig till kvinnliga rollförväntningar.</p>	<p>Kvalitativ onlineundersökning.</p> <p>Tematisk analys av 34 svar på en webbenkät kvalitativa textsvar söktes.</p> <p>34 kvinnor som själv identifierade sig som att de fick diagnosen endometriosis slutförde den kvalitativa undersökningen.</p>	<p>Kvinnorna upplevde förändringar i den personliga identiteten till följd av att leva med endometriosis. 4 teman fastställdes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Upplevelse av att inte känna sig som sig själva. 2) Reaktionen från medicinska och sociala kontakter som föranledde känslor av att de blev "galna". 3) Känsla av att de var en börda för nära och kära. vilket ofta resulterade i att 4) lida i tystnad 	<p>En styrka är att ena författaren har levd erfarenhet av att leva med endometriosis.</p> <p>Tvärkulturell forskning om självtystnad tyder på att det finns bevis för detta fenomen hos kvinnor inom olika kulturer men vi kan inte anta att kvinnor av alla etniciteter kommer att uppleva självtystnad vid endometriosis på samma sätt.</p>
<p>Titel: Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain. Författare: Drabble, S. J., Long, J., Alele, B., & O'Cathain, A. Tidskrift: <i>British Journal of Pain</i>, Årtal: 2021</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Etiskt godkännande från School of Health and Related Research (ScHARR) etikkommitté vid University of Sheffield.</p>	<p>Denna studies syfte är att undersöka komplexiteten och variationen i hur kvinnor med endometriosis upplever sin smärta.</p>	<p>Kvalitativa semistrukturerade personliga intervjuer med 20 kvinnor i Storbritannien i huvudsakligen mellan 31 och 40 år, rekryterade från en självhjälpsgrupp för endometriosis.</p> <p>Transkriptioner analyserades med hjälp av induktiv tematisk analys.</p>	<p>Kvinnor upplevde flera typer av smärta som de kände orsakades av endometriosis och påverkade många olika delar av kroppen.</p> <p>Dessa smärtor bestod av olika konceptuella kategorier: typ, mönster och intensitet. Det finns oändligt många olika konstellationer av smärta. Varje kvinna hade komplexa smärtupplevelser och inga individer verkade ha samma som någon annan.</p>	<p>En styrka i studien är representationen av komplexiteten hos de olika typerna, mönstren och intensiteterna av smärta, och hur individer upplever dessa konstellationer, eftersom detta inte är väl representerat i litteraturen.</p> <p>Rekryteringen var från en lokal stödgrupp för endometriosis och kanske inte är representativa för alla kvinnor med endometriosis, när det gäller smärtupplevelse och sociodemografiska egenskaper som etnisk mångfald. Kvinnor med svår smärta kan ha</p>

					<p>varit mer benägna att gå med på att bli intervjuade än kvinnor med mer mindre symptom.</p> <p>Det samlades inte heller in detaljer om samsjuklighet eller listor över smärtstillande läkemedel även om kvinnor tillfrågades om detta.</p>
Titel Författare Tidskrift Årtal	Perspektiv (omvårdnadsvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter mm)/ Etiskt godkännande	Problem och syfte	Metod (urval, analys mm)	Resultat	Diskussion
<p>Titel: Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. Författare: Roomaney, R., & Kagee, A. Tidskrift: <i>Journal of Health Psychology</i> Årtal: 2018</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Forskningen godkändes av Health Research Ethics Committee vid Stellenbosch University och tillstånd att genomföra studien beviljades av Western Cape Department of Health. Skriftligt informerat samtycke från deltagarna inhämtades och det försäkrades om uppgifternas konfidentiella karaktär.</p>	<p>Att undersöka den hälsorelaterade livskvaliteten bland kvinnor med endometriosis i Sydafrika.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 25 deltagare i Sydafrika.</p> <p>Inklusionskriterier var att kvinnorna skulle vara 18 år eller äldre och ha upplevt symptom under de 3 månaderna innan de intervjuades. De skulle även vara diagnostiserade med endometriosis via laparoskopi.</p> <p>Riktlinjerna för tematisk analys från <u>Braun och Clarke (2006)</u> användes som vägledning för analysen.</p>	<p>Totalt 10 kategorier framkom av uppgifterna: 1) Medicinska faktorer. 2) Fysisk funktion. 3) Psykologisk funktion. 4) Sexuell funktion. 5) Reproduktiv funktion. 6) Interpersonell funktion. 7) Yrkesmässig funktion. 8) Information och kunskap. 9) Hälso- och sjukvård och medicinsk behandling och 10) Ekonomiska konsekvenser och överväganden.</p> <p>Vissa kategorier bestod av teman.</p>	<p>En begränsning var att insamlingen av deltagare annonserades med flygblad, en bekvämlighets rekrytering.</p> <p>intervjuerna genomfördes endast med kvinnor som kunde tala engelska eller afrikanska och därför uteslöt resultaten erfarenheter av kvinnor som inte talar dessa språk.</p>
<p>Titel: The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. Författare: Grundström, H., Alehagen, S.,</p>	<p>Inga omvårdnadsteorier, teoretiska utgångspunkter.</p> <p>Studien genomfördes i enlighet med de etiska principerna inom medicinsk vetenskap (World Medical</p>	<p>Syftet var att identifiera och beskriva upplevelsen av vårdmöten bland kvinnor med endometriosis.</p>	<p>Ett kvalitativt, tolkande, fenomenologiskt tillvägagångssätt användes.</p> <p>Intervjuer gjordes med 9 kvinnor i åldern 23–55 år, med en laparoskopi bekräftad diagnos av endometriosis.</p>	<p>Två teman identifierades i intervjuutskriften a: 1) Att bli behandlad med okunnighet och 2) att bli erkänd.</p> <p>Kärnan: "den tveeggade upplevelsen av vårdmöten" växte</p>	<p>En styrka med denna studie är att den är den första som fokuserar på kvinnors samlade upplevelser av vårdmöten (enligt författarna).</p> <p>Användningen av en kvalitativ metod för att identifiera och</p>

<p>Kjølhede, P., & Berterö, C. Tidskrift: Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.) Årtal: 2018</p>	<p>Association, 2013). Regionala etikprövningsnämnden i Linköping godkände studien.</p>		<p>Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Data analyserades enligt stegen i den tolkande fenomenologiska metoden.</p>	<p>fram ur temana. Kvinnornas upplevelse var tveeggad eftersom den involverade motsägelsefulla känslor: mötena upplevdes som både destruktiva eller konstruktiva.</p>	<p>beskriva erfarenheten ger detaljerade uppgifter om väsentliga aspekter av fenomenet ur kvinnornas perspektiv som inte kunde fångas genom en kvantitativ undersökning.</p> <p>Inkluderingen av nio kvinnor kan tyckas vara ett begränsat antal.</p>
---	---	--	--	---	---