

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios – en kvalitativ innehållsanalys av narrativer

Women's experiences of living with endometriosis – a qualitative content analysis of narratives

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2023

Student: Zaga Flor, Julia Klasson

Handledare: Malin Alander

Examinator: Ingrid Bergh

SAMMANFATTNING

Titel:	Kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis - en kvalitativ innehållsanalys av narrativer
Författare:	Flor, Zaga; Klasson, Julia
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Alander, Malin
Examinator:	Bergh, Ingrid
Sidor:	27
Nyckelord:	Endometriosis, Hälsa, Kvinnor, Lidande, Smärta

Bakgrund: Endometriosis är en sjukdom som drabbar cirka var tionde kvinna i fertil ålder globalt och det finns ingen kurativ behandling. I genomsnitt tar det mellan fem och sju år att få diagnosen. Sjukdomen medför olika lidanden hos kvinnorna och påverkar graden av hälsa. Sjuksköterskor har möjlighet att förbättra och öka livskvalitet för kvinnor som lever med endometriosis.

Syfte: Att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis.

Metod: För denna studie valdes induktiv ansats där självbiografier och memoarer analyserats med kvalitativ innehållsanalys. I analysen inkluderades tre självbiografier och två memoarer som författats av kvinnor som diagnostiserats med endometriosis.

Resultat: Tre huvudkategorier identifierades; Den ständiga värken, Sociala stigmatiseringar och Med tro på framtiden.

Konklusion: I studiens resultat framkommer det att kvinnornas liv påverkas i hög grad av endometriosen. Smärta, ensamhet, okunskap, bemötande och stigmatisering är genomgående faktorer som orsakar lidande. Det behövs ökad kunskap kring endometriosis i samhället för att minska stigmatisering av kvinnor som lever med sjukdomen. Inom hälso- och sjukvården är det nödvändigt med kompetensutveckling för att möjliggöra tidigare diagnos och behandling. Ökad kunskap kring endometriosis kan förbättra förutsättningarna för kvinnor som lever med sjukdomen.

ABSTRACT

Title: Women's experiences of living with endometriosis- a qualitative content analysis of narratives

Author: Flor, Zaga; Klasson, Julia

Department: School of Health sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Alander, Malin

Examiner: Bergh, Ingrid

Pages: 27

Keywords: Endometriosis, Health, Pain, Suffering, Women

Background: Endometriosis is a disease that affects about one in ten women of childbearing age globally and there is no curative treatment. On average, it takes between five and seven years to receive a diagnosis. The disease causes various sufferings for women and affects the level of health. Nurses have the opportunity to improve and increase the quality of life for women living with endometriosis.

Aim: To describe women's experiences of living with endometriosis.

Method: For this study, an inductive approach was chosen to analyze autobiographies and memoirs with a qualitative content analysis. Included in the analysis were three autobiographies and two memoirs written by women diagnosed with endometriosis.

Findings: Three main categories were identified; The constant pain, Social stigmas and With faith in the future.

Conclusion: In the results of the study, it emerged that women's lives are greatly affected by endometriosis. Pain, loneliness, ignorance, personal treatment and stigma are pervasive factors that cause suffering. Increased knowledge about endometriosis in society is needed to reduce stigmatization of women living with the disease. In healthcare, it is necessary to develop competence to enable earlier diagnosis and treatment. Increased knowledge about endometriosis can improve conditions for women living with the disease.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 ENDOMETRIOS- DEFINITION OCH SYMTOM.....	1
2.2 DIAGNOSTISERING	2
2.3 BEHANDLING	2
2.4 LIDANDE.....	3
2.5 HÄLSA	4
2.6 STIGMATISERING	5
2.6 SJUKSKÖTERSKAN FUNKTION OCH ANSVAR	5
3. PROBLEMFÖRMULERING	6
4. SYFTE	7
5. METOD	8
5.1 URVAL	8
5.2 DATAINSAMLING	8
5.3 ANALYS	10
5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
6. RESULTAT	12
6.1 DEN STÄNDIGA VÄRKEN	12
6.1.1 SMÄRTANS PÅVERKAN PÅ LIVET	12
6.1.2 HANTERA VARDAGEN TROTS SMÄRTA	13
6.2 SOCIALA STIGMATISERINGAR	13
6.2.1 KÄNNA ISOLERING OCH UTANFÖRSKAP	14
6.2.2 BEMÖTANDE FRÅN VÅRDPERSONAL	14
6.3 MED TRO PÅ FRAMTIDEN	15
6.3.1 KUNSKAP OCH ACCEPTANS	15
6.3.2 EN NY KVINNLIG IDENTITET	16
6.4 RESULTATSAMMANFATTNING	17
7. DISKUSSION	18
7.1 Metoddiskussion	18
7.2 Resultatdiskussion	19
7.3 Konklusion.....	23
7.4 Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	23
8. REFERENSER	24
BILAGA 1 EXEMPEL KONDENSERING AV MENINGSENHETER	28
BILAGA 2 KATEGORIER OCH UNDERKATEGORIER RESPEKTIVE BOK	29

1. INLEDNING

Endometriosis är en kronisk inflammatorisk sjukdom som drabbar ungefär var tionde kvinna i fertil ålder globalt (Borgfeldt et al., 2019). Livmoderslemhinnan som ska växa i livmoderhålan, förekommer även på andra ställen i kroppen (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2018). Det är en smärtsam sjukdom med påverkan på sexualitet, fertilitet, blås- och tarmtömning (Socialstyrelsen, 2018). Ännu finns ingen botande behandling, endast symtomlindrande insatser och tiden för att få diagnosen endometriosis tar flera år (Blomberg, 2008b). Patienter med endometriosis finns inom olika vårdssammanhang och därmed är det inte osannolikt att en allmänsjuksköterska kommer att möta dessa patienter. Endometriosis är en osynlig sjukdom för omvärlden, detta faktum ökar risken för att kvinnorna kan komma att bli isolerade och därmed stigmatiserade (Folkhälsomyndigheten, 2020). För att kunna erbjuda bästa möjliga vård behöver sjuksköterskan kunna förstå patienter med endometriosis och hur livet påverkas av sjukdomen (SBU, 2018). Denna studie syftar till att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis. För att synliggöra en vanligt förekommande sjukdom som sällan uppmärksammas (As-Sanie et al., 2019). Med hopp om att fler drabbade ska få rätt vård och sjuksköterskan ska kunna agera korrekt i handhavandet av dessa patienter.

2. BAKGRUND

2.1 ENDOMETRIOS- DEFINITION OCH SYMPTOM

Endometriosis är en benign, kronisk och östrogenberoende inflammatorisk sjukdom som vanligen diagnostiseras i 25 till 30 årsåldern (Blomberg, 2008a). Sannolikheten att insjukna i sjukdomen är störst i fertil ålder. När hormonnivåerna minskar i klimakteriet tenderar symtomen av endometriosis att försvinna eller minska (Haas et al., 2012). Livmoderhålan är täckt med livmoderslemhinnan, endometriet. Sjukdomen finns i olika former: växt av endometrium i livmodermuskeln, ytliga förändringar på bukhinnan, växt av livmoderslemhinnan i äggstock (blodfyllda cystor skapas) och djup endometriosis då endometriet växer djupt in exempelvis väggen till tarm eller urinblåsa (SBU, 2018). Endometriosis orsakar inflammation som leder till sammanväxningar vilket ger upphov till smärta (Borgfeldt et al., 2019). För vissa kan graviditet ha god effekt vid endometriosis medan för andra pausas symtomen eller fortsätter som tidigare (Socialstyrelsen, 2018). Smärta är det främsta symtomet vid endometriosis och sjukdomen orsakar kraftiga menstruationssmärter främst innan och under menstruation. Endometriosis kan även medföra symptom som djup samlagssmärta, infertilitet, problem med urinblåsan, smärta vid tarmtömning och kronisk buk- och bäckensmärta. Symtomen motsvarar dock inte mängden eller graden av endometriosis en kvinna har (Socialstyrelsen, 2018). Hur och

varför endometriosis uppstår är ännu okänt, troligen är det genetiska- och miljöfaktorer som spelar in (Rea et al., 2020).

2.2 DIAGNOSTISERING

I snitt tar det fem till sju år från symtomdebut till diagnostisering (SBU, 2018). För att bli diagnostiserad med endometriosis behöver patienten ha en relevant sjukdomshistoria exempelvis smärtsamma menstruationer och stora blödningsmängder. Misstanken om endometriosis kan stärkas vid en genomgången gynekologisk undersökning (Blomberg, 2008b). Tithålsoperation (laparoskopi) är den vanligaste metoden vid diagnostisering (Socialstyrelsen, 2018). Slutligen ställs diagnosen genom ett vävnadsprov från misstänkta endometrioshärdar (SBU, 2018). En svårighet med diagnostisering via laparoskopi är att till synes frisk vävnad kan innehålla endometriosis och därför finns det en risk att inga vävnadsprover tas från detta område. Det kan också finnas sammanväxningar som döljer djup endometriosis. Därav kan otillräcklig erfarenhet kring hur endometriosis ser ut hos operatören bidra till att diagnosen inte ställs. Även bildgivande metoder kan användas för att förstärka misstanken om endometriosis, dock är det endast via vävnadsprov diagnosen säkert kan fastställas. Ultraljud, framför allt transvaginalt ultraljud (TVU), magnetresonanstomografi (MR) och datortomografi (DT) är de vanligaste bildgivande metoderna, där vaginalt ultraljud den mest lättillgängliga. Med hjälp av dessa metoder kan sjukdomens utbredning och allvarlighetsgrad fastställas, vilka organ som är involverade och om det finns sammanväxningar. Det är viktigt att fastställa endometriosisens lokalisering och utbredning då detta har betydelse för prognos och behandling (SBU, 2018).

2.3 BEHANDLING

Den grundläggande behandlingen vid endometriosis består av smärtstillande läkemedel, samt hormonell behandling i form av p-piller, gestagener eller GnRh- analoger (Socialstyrelsen, 2018). Hormonell behandling eftersträvar att minska effekten av östrogen vilket kan leda till att endometriosen och symtomen blir mindre påtagliga för kvinnan (Borgfeldt et al., 2019). Vanligt förekommande biverkningar av hormonell behandling generellt uppges vara oregelbundet blödningsmönster, viktökning, bröstspänning, hämmad sexlust, huvudvärk, illamående, depression och torra slemhinnor i vagina. Även akne, värmevallning, negativ inverkan på bentäthet, humörsvängningar och smärta. Biverkningar av behandling behöver inte vara konstanta och i vilken grad personen påverkas går inte att förutsäga (SBU, 2018).

Utöver smärtlindring och hormonell behandling kan kirurgisk behandling och icke-farmakologisk behandling behövas (Socialstyrelsen, 2018). Den kirurgiska behandlingen innebär att endometriosen tas bort via laparoskopi och kan bli aktuell om effekten av medicinsk behandling inte är tillräcklig. Endometriosen tenderar dock att komma tillbaka och operationerna är främst symtomlindrande (Borgfeldt et al., 2019). Kirurgisk behandling är den enda behandlingen som ej kan avbrytas, därmed blir

biverkningarna mer bestående. Kirurgiska ingrepp kan orsaka infektion, inflammation och nervskador som i sin tur kan leda till ärrbildning samt ökad smärta (SBU, 2018). Den icke- farmakologiska behandlingen vid endometriosis kan bestå av transkutan elektrisk nervstimulering (TENS), akupunktur, fysisk aktivitet, fysioterapeutiska interventioner eller behandling av bäckenbottenmuskulaturen (Socialstyrelsen, 2018). Även behandling för psykiska besvär exempelvis nedstämdhet, oro och ångest, orsakade av sjukdomen kan vara aktuellt samt behandling för infertilitet. Effekten av behandlingarna är individuell där somliga blir symtomfria, andra med utebliven effekt och några som får återkommande symtom efter behandlingarna (Socialstyrelsen, 2018). Inför en ny behandling bör fördelar och nackdelar övervägas gällande behandlingens effekt, vilken typ av och i vilken grad eventuella biverkningar kommer påverka personen. Detta för att minimera onödigt lidande (Olovsson, 2008).

2.4 LIDANDE

Lidande är en del av livet och kan beskrivas som en kamp mellan gott och ont, friskhet och sjukdom samt liv och död (Eriksson, 1994). En kamp individen antingen utkämpar eller kapitulerar inför. Lidande kan beskrivas som ett ofrånkomligt ont, i begreppet innefattas även acceptans. Individen kan skapa en förståelse och mening för lidandet, precis som det finns ett syfte med livet. Ursprunget för ordet patient kommer från latinets *patiens* som motsvarar lidande och tålig. Patienten är en lidande människa (Eriksson, 1994).

Enligt Eriksson (1994) finns det tre olika former av lidande, *livslidande*, *sjukdomslidande* och *vårdlidande*. Lidande är starkt sammankopplat till sjukdomen endometriosis och då i alla tre former (Blomberg, 2008a). *Livslidande* uppstår från att vara levande och leva kring andra människor (Eriksson, 1994). Det innefattar hela individen och dennes liv. Att inte kunna verka som tidigare i sociala sammanhang, att bli ignorerad, att nekas kärlek och att känna sig missförstådd av omgivningen är exempel på olika livslidanden (Eriksson, 1994). *Livslidande* kan skapas när kvinnorna drabbas av smärta utan att veta varför och i väntan på att få en förklaring via en möjlig diagnos (Blomberg, 2008a). *Sjukdomslidande* är det lidande som upplevs kopplat till individens sjukdom och behandling (Eriksson, 1994). Det kan uttrycka sig i form av kroppsligt lidande exempelvis smärta och oro, även andligt och själsligt lidande (Eriksson, 1994). *Sjukdomslidande* kan uppstå efter diagnostisering och när kvinnorna informeras om att boten som finns är en livslång symtomlindrande behandling (Blomberg, 2008a). *Vårdlidande* är en konsekvens av vård eller utebliven vård (Eriksson, 1994). Vårdpersonalens kunskaper och ageranden avgör om vårdlidandet uppstår. Detta lidande är onödigt och går att undvika. Vårdpersonalen kan genom att kränka individens värdighet, använda makt, fördömlig eller straff bidra till lidandet (Eriksson, 1994). *Vårdlidande* är en följd av kontakten med sjukvården och kan orsakas av att exempelvis smärtan orsakad av endometriosen misstas för menstruationssmärter (Blomberg, 2008a). Risken för att utveckla eller samtidigt ha astma, allergier, autoimmuna och kroniska inflammatoriska sjukdomar ökar vid insjuknande och kan

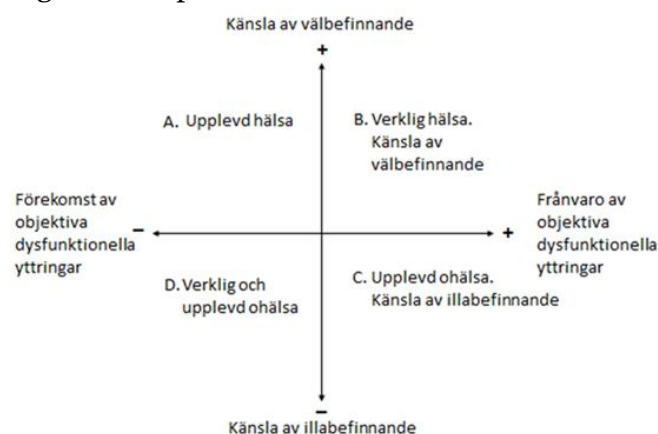
skapa ett utökat lidande för individen (Blomberg, 2008b). Hur hälsan hos individerna med endometriosis påverkas är individuellt, vilket sjuksköterskor behöver beakta i mötet och vårdandet av dessa patienter (Blomberg, 2008b).

2.5 HÄLSA

Begreppet hälsa kan beskrivas som ett naturligt tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande, men det behöver inte utesluta sjukdom eller lidande (Eriksson, 1996). Hälsa kan endast bestå som helhet i människan om det kombineras med lidande. Den individuella upplevelsen av hälsa påverkas av lidande, alla människor kommer någon gång uppleva lidande (Eriksson, 1996). Det är ofrånkomligt att leva utan hälsa och lidande, begreppen är sammanflätade och utgör en grund för vad det innebär att vara människa (Arman, 2015). Friskhet och sundhet är objektiv och välbefinnande är subjektiv, hälsa är ett begrepp med flera dimensioner. Hälsa är individuellt och relativt, något den enskilda individen upplever och något hälso- och sjukvårdens vårdprocesser har som mål att främja (Eriksson, 1996). Endometriosis ger upphov till en komplex vårdssituation och det kan uppstå behov av tvärprofessionella samarbeten då medicinska, kirurgiska och terapeutiska insatser blir aktuella (Olovsson, 2008). Bemötande, kunskap och engagemang från vårdpersonalen kan ha betydelse för hälsan hos patienter med endometriosis (SBU, 2018). Människor har hälsa integrerad i sitt väsen, hälsa är en helhet som definierar livet självt och finns med genom hela livet (Eriksson, 2014). Hälsa karakteriseras av frånvaro av sjukdom och närvaro av välbefinnande. I kontrast kännetecknas ohälsa av sjukdom och upplevelse av obehag (Eriksson, 1996).

Enligt Eriksson (1996) kan hälsa bedömas med hjälp av att beskriva vilken hälsoposition individen befinner sig i. Till stöd används det så kallade hälsokorset (se Figur 1)

Figur 1 hälsopositioner



Kommentar: Eriksson, 1996, s.46.

Hälsoposition A enligt hälsokorset betyder att en individ uppvisar sjukdom, dock upplever sig personen vara välmående. Dessa individer har en sjukdomsinsikt som leder till acceptans och möjliggör välbefinnande (Eriksson, 1996). Exempelvis kan fastställande av diagnosen för patienter med endometriosis ha en främjande effekt på hälsan, trots sjukdom (SBU, 2018). En individ på hälsoposition B är frisk och upplever välbefinnande (Eriksson, 1996). Individen på hälsoposition C anser sig ha en sjukdomskänsla utan objektiva fynd för detta, ohälsan upplevs som verklig. För patienter med endometriosis kan detta uttryckas i upprepade besvär och att orsaken till dessa återstår oklar samt att ingen diagnos ställs (SBU, 2018). De som inkluderas i hälsoposition C tenderar att söka vård i högre frekvens än övriga hälsopositioner A, B och D (Eriksson, 1996). Hälsoposition D innebär att individen upplever ohälsa och avsaknad av välbefinnande (Eriksson, 1996). Endometriosen orsakar fysiska, psykiska och sociala konsekvenser för kvinnorna, sjukdomen präglar deras livssituation och livskvalitet (SBU, 2018). Endometriosis innebär en stor sjukdomsburden för kvinnan och för samhället, detta då det främst är kvinnor i fertil och arbetsför ålder som påverkas (Karolinska institutet, 2023). Kvinnor med endometriosis får förutom sjukdomssymtom och behandlingsbiverkningar också sjukfrånvaro och försämrad inkomst. För samhället medför detta en ekonomisk påfrestning på grund av kvinnornas minskade arbetsförmåga (Karolinska institutet, 2023).

2.6 STIGMATISERING

Stigmatisering innebär att vissa grupper av människor anses av samhället vara mindre värda och mer förknippade med negativa stereotyper då de urskiljer sig från normerna (Folkhälsomyndigheten, 2020). Orsaken till stigmatisering beror på allmänhetens bristande kunskaper, fördomar och diskriminering. Det finns olika exempel på stigma, strukturell stigma, socialt stigma och självstigma. Strukturell stigmatisering sker inom privata och offentliga institutioner i form av lagar och regler. Social stigma innebär stigmatisering från individer eller grupper i den allmänna befolkningen. Vid självstigma tar individen åt sig allmänhetens fördomar, detta är således en följd av den sociala stigma. Religion, etnicitet, psykisk ohälsa och vissa andra sjukdomar är exempel på grupper som riskerar att bli stigmatiserade. Konsekvenser av stigmatisering kan vara sämre bemötande och diskriminering av dessa individer, exempelvis inom vården eller i arbetslivet. Det är inte ovanligt att individer som utsätts för stigmatisering ofta känner skam, döljer sina besvär och undviker att söka vård (Folkhälsomyndigheten, 2020). Endometriosis kan misstas för andra diagnoser och åkommor på grund av okunskap hos hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan kan medvetandegöra sig om endometriosis och därmed fånga upp dessa kvinnor när de söker vård för sina sjukdomsbesvär (Socialstyrelsen, 2018).

2.6 SJUKSKÖTERSKAN FUNKTION OCH ANSVAR

Sjuksköterskan är omvårdnadsansvarig för sina patienter, därmed får sjuksköterskan en central roll inom vården och behandlingen för endometriospatienter (Huntington & Gilmour, 2005). Det är nödvändigt för sjuksköterskor att veta och förstå vad olika

sjukdomar innebär för den drabbade patienten. Att förstå hur en patient lever med sin sjukdom är betydande för att kunna ge rätt vård utifrån patientens behov (Ambrosio et al., 2015).

Sjuksköterskans ansvarsområde och kompetens är omvårdnad och grundas i en humanistisk människosyn (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Hälso- och sjukvården ska bedriva vård med respekt för människors lika värde och på lika villkor, där vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt arbeta för att förebygga ohälsa (SFS 2017:30). Sjuksköterskor kan bidra till att förbättra hälsa och öka livskvalitet för personer med endometriosis (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan ska erbjuda människor ökade möjligheter att förbättra, bibehålla och återfå hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Yrkesrollens olika funktioner och ansvarsområden utgör grunden för en trygg, säker och pålitlig vård (Basińska & Andruszkiewicz, 2016). Att erbjuda kvinnor med endometriosis tillgång till en sjuksköterska kan bidra till att minska oro, öka livskvalitet och minska behovet av akuta vårdbesök (Socialstyrelsen, 2018).

Viktiga aspekter i vårdandet är ömsesidig respekt, ärlighet och tillit mellan båda parter för att upprätta och behålla en god relation (Ford et al., 2003). Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande, där omvårdnad ska ges med respekt för den enskilda människan (International Council of Nurses, 2021). För personer med endometriosis finns behov av information och stöd för att kunna främja delaktighet och förmåga att kunna hantera sin sjukdom (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan fungerar som ett stöd genom planering och uppföljning av vården utifrån den enskilda patientens behov och som en kontakt till övriga professioner inom teamet. Det är viktigt att sjuksköterskan är lyhörd och utgår från patientens psykiska och sociala situation för att öka delaktigheten i behandlingen. Behovet av stöd är individuellt och kan skilja sig i omfattning under olika perioder av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2018). Initialt bör individens situation, behov, förhoppningar och rädslor, samt vetskap om sin sjukdom utredas (Lundin, 2009). Sjuksköterskan är betydelsefull i vårdandet för personer som lever med endometriosis (Socialstyrelsen, 2018).

3. PROBLEMFÖRMULERING

Endometriosis är en vanligt förekommande sjukdom som drabbar ungefär var tionde kvinna i fertil ålder i världen. Då det är en stor del av populationen i yrkesverksam ålder som drabbas orsakar endometriosis en negativ samhällspåverkan. Trots detta tar det lång tid att diagnostisera endometriosis och vägen till att säkerställa diagnosen kan innebära många komplexa vårdssituationer för kvinnan. Endometriosis orsakar ett flertal symptom och problem inom många olika aspekter i livet som medför stort lidande för de kvinnor som lever med sjukdomen. För att kunna erbjuda en hälsofrämjande vård för patienter med endometriosis behöver sjuksköterskan förstå vad sjukdomen innebär för den enskilda kvinnan. Denna studie avser att bidra till ökad kunskap och kännedom kring sjukdomen

endometrios. Genom att undersöka kvinnors egna erfarenheter av att leva med endometrios kan sjuksköterskor få en ökad förståelse för personer som lever med diagnosen och bidra till högre kvalitet på omvårdnaden kring endometrios.

4. SYFTE

Syftet med denna studie är att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.

5. METOD

För denna studie har induktiv ansats använts där datamaterialet bestående av självbiografier och memoarer analyserats med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim Hällgren och Lundman (2004). En induktiv ansats innebär att söka mönster i materialet där texterna analyseras förutsättningslöst (Graneheim Hällgren & Lundman, 2017). I denna studie har analysen gjorts på berättelser om kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios. Kvalitativ innehållsanalys används främst inom vårdvetenskap och humanvetenskap och används för att granska och tolka texter (Graneheim Hällgren & Lundman, 2017). Texter som analyseras med kvalitativ innehållsanalys bör ses i sitt sammanhang där tolkningar av berättelserna bör göras med medvetenhet för dess historia. Kvalitativ innehållsanalys baseras på erfarenhetskunskap, det vill säga berättelser eller observationer som uttrycks i beskrivningar och tolkningar. Kvalitativ innehållsanalys kan appliceras på olika sorters texter där tolkning kan ske på olika nivåer, vilket gör den användbar inom olika forskningsområden (Graneheim Hällgren & Lundman, 2017). Denna studie utgår från erfarenhetskunskap som kvinnor med endometrios har beskrivit i deras självbiografier och memoarer.

5.1 URVAL

Självbiografier och memoarer om endometrios har inkluderats i studien. Dessa självbiografier och memoarer handlar om kvinnors berättelser och erfarenheter av att leva med endometrios, därav utifrån ett patientperspektiv. Endast självbiografier eller memoarer skrivna av kvinnorna själva har valts för att exkludera sekundärkällor. Författarna till verken kommer från Sverige, Storbritannien och USA. Deras självbiografier och memoarer har inkluderats för att innehållet var relevant för syftet och att hälso- och sjukvården i de olika länderna är uppbyggd på ett relativt liknande sätt utifrån struktur och utformning. De valda böckerna var skrivna på svenska samt engelska för att analysen skulle bli så korrekt som möjligt, då författarna anser sig behärska dessa språk. Ett verk var skrivet på engelska och översatt till svenska. Självbiografierna och memoarerna hade blivit utgivna tidigast år 2010. Verken skulle vara tillgängliga i pappersform för att underlätta bearbetningen av texterna.

5.2 DATAINSAMLING

Självbiografier och memoarer valdes som datainsamlingsmetod. Enligt Svenska Akademien (2021a) består memoarer och självbiografier av samlade levnadsminnen. En självbiografi består av samlade levnadsminnen i mer eller mindre systematisk form (Svenska Akademien, 2021b). LIBRIS och Amazon användes som sökmotorer vid insamlingen av data. LIBRIS är en nationell söktjänst som innehåller information om titlar på svenska bibliotek (LIBRIS, u.a.). Amazon är ett stort företag med 200 000 anställda i Europa, och med deras åtta europeiska butiker och e-handel har de miljontals kunder (About Amazon Team, 2023). LIBRIS har använts som förstahandsval i

sökningen av data. Amazon användes för att hitta internationella titlar. Sökord som användes i sökningen på LIBRIS var *endometriosis* som resulterade i 137 träffar. Sökorden *självbiografi endometriosis* användes i olika söksträngar men då i omvänd ordning vilket gav olika träffresultat. Böckerna från dessa sökningar kunde återfinnas i den första sökningen. Sökord som användes i sökningen på Amazon var *endometriosis autobiography* som resulterade i 86 träffar. Självbibliografier söktes till studien men memoarer kom att inkluderas då de var relevanta för syftet. Alla titlar på varje sökning lästes. Självhjälpsböcker samt faktaböcker om endometriosis exkluderades från studien. Även böcker som inkluderade flera kvinnors berättelser valdes bort då de ansågs som sekundärkällor. Totalt lästes tio sammanfattningar och därefter valdes slutligen tre böcker från LIBRIS och två böcker från Amazon som motsvarade urvalskriterierna och ansågs lämpliga för att besvara syftet. Datainsamlingen resulterade i totalt fem verk varav tre självbiografier och två memoarer. Nedan följer en kort presentation av samtliga självbiografier och memoarer.

Björklund, A.-S. (2013). Kampen mellan Änglarna & Draken: att leva med Endometriosis

Ann-Sofie har endometriosis och bestämmer sig vid 30-års ålder att operera bort sin livmoder och äggstockar för att bli av med smärtan. Hennes berättelse blandas med dagboksanteckningar och dikter som beskriver hennes liv med smärtor, operationer och behandlingar. Med på sin kamp har hon änglarna som tröstar och hjälper henne på vägen.

Wikman, E. (2020). Barnlängtan

Ellinor opereras akut och får diagnosen endometriosis. I självbiografien skriver hon om hennes liv med smärtor och om kampen för att bli gravid, med målet att en dag få ett biologiskt barn trots sin sjukdom.

Mantel, H. (2016). Skuggan av ett liv

Hilary växer upp i en katolsk familj med kärva förhållanden och en rörig familjesituation. Efter år med smärtsam menstruation söker hon vård för sina besvär och får förskrivet psykofarmaka. Efter en tid får Hilary diagnosen endometriosis, en sjukdom som kom att påverka hela hennes liv. I memoaren berättar hon om dottern hon aldrig fick, hur sjukvården bemötte henne och hur hon har formats av endometriosen.

Norman, A. (2019). Ask Me About My Uterus: A Quest to Make Doctors Believe in Women's Pain

Abbys resa för att ta reda på sin diagnos börjar när hon flertalet gånger behöver läggas in på sjukhus för olidlig smärta, men utan resultat. Så småningom tvingas hon att hoppa av college för att smärtan blir för svår. Hennes berättelse beskriver kampen att

bli av med smärtan, att bli tagen på allvar av omgivningen och hennes ihärdighet i sökandet efter en korrekt diagnos.

Thom, E. (2019). *Private Parts: How to Really Live with Endometriosis*

Eleanor är komiker och har endometriosis, i denna memoar blandar hon sina upplevelser, tips och råd för att hjälpa andra drabbade kvinnor. Hon skriver om hur livet innan, under och efter diagnosen har varit, om sjukvårdsbesök, om kvinnlighet och om hur livet påverkas av sjukdomen. Med humor som vapen vill Eleanor visa att kvinnor kan leva med endometriosis och ha ett rikt liv, även om anpassningar behöver göras.

5.3 ANALYS

Datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys beskriven av Graneheim Hällgren och Lundman, (2004). Målet vid kvalitativ innehållsanalys är att beskriva olika variationer utifrån identifiering av mönster i textinnehållet och där likheter och skillnader presenteras i olika kategorier (Graneheim Hällgren & Lundman, 2017). Centrala begrepp som används i analysprocessen är *meningsenhet, kondensering, abstraktion, kod, kategori* (Graneheim Hällgren & Lundman, 2004). Datamaterialet lästes av båda författarna enskilt igenom för att få en ökad förståelse för helheten i texten. Syftet gjordes om till frågan "*hur är det för kvinnor att leva med endometriosis?*". Under läsningen identifierades meningsenheter som besvarade frågeställningen och dokumenterades i separata dokument. Meningsenheter är ord eller meningar av text med samma innehåll (Graneheim Hällgren & Lundman, 2017). Meningsenheter från de engelska böckerna skrevs ned på engelska. När båda författarna hade läst alla verken enskilt gjordes en gemensam reflektion av textens innehåll. Meningsenheter som båda författarna identifierat från böckerna valdes ut och kondenserades, vilket innebär att texten kortas ned samtidigt som det centrala innehållet bevarades. Därefter kodades meningsenheterna. En kod beskriver kort innehållet i texten och skapas med hänsyn till meningsenheternas kontext samt syftet för studien (Graneheim Hällgren & Lundman, 2017). Engelska meningar översattes och kodades på svenska. Koderna jämfördes sedan avseende likheter och skillnader och utifrån dessa kunde elva preliminära underkategorier identifieras. Efter jämförelse av innehåll i och mellan underkategorierna kunde slutligen tre kategorier och sex underkategorier identifieras. En kategori består av flera koder med liknande innehåll (Graneheim Hällgren & Lundman, 2017). Exempel på kategorier med meningsenheter, kondenserade meningar, koder och underkategorier visas i bilaga 1.

5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Etikprövningslagen innehåller bestämmelser om etikprövning om forskning som avser människor och biologiskt material från människor med syfte att skydda den enskilda människan samt människovärdet vid forskning, (SFS 2003:460). Inom etikprövning

nämns krav och principer att förhålla sig till inom forskning, informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). För denna studie har de valda verken publicerats av kvinnor som lever med endometrios. Därmed har inget informerat samtycke krävts enligt SFS 1960:729. I enlighet med nyttjandekravet samt respekt för författarna till verken har insamlad information endast använts till denna avsedda studie. Sjukdomen endometrios är relativt osynlig i samhället. Vissa symtom av endometrios är av intim och tabubelagd natur, exempelvis sexualitet och kön. Därmed är det av särskild betydelse att materialet i självbiografierna och memoarerna bearbetas sakligt och objektivt för att undvika subjektiva tolkningar. Då författarna till verken själva publicerat sina erfarenheter och varit medvetna om att även känsliga aspekter av sjukdomen blev offentliga, anses det inte funnits någon mening med att anonymisera författarna i studien. Genom att arbeta objektivt stärker det studiens trovärdighet och lämplighet för sjuksköterskor att ta del av innehållet (As-Sanie et al., 2019).

För att stärka studiens pålitlighet är det av vikt att författarna reflekterar över den egna förförståelsen (Mårtensson & Fridlund, 2017). Innan analysen gjordes diskuterades författarnas förförståelse och skrevs ned. Ingen av författarna till studien hade någon tidigare erfarenhet av eller kände någon med sjukdomen endometrios. Utöver den generella kunskapen om endometrios via sjuksköterskeutbildningen hade författarna ingen djupare eller tidigare kunskap kring ämnet innan studien påbörjades.

6. RESULTAT

Ur analysen framkom tre huvudkategorier: Den ständiga värken, Sociala stigmatiseringar och Med tro på framtiden med tillhörande underkategorier.

6.1 DEN STÄNDIGA VÄRKEN

Smärta genomsyrar samtliga kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis och hur de fick ändra sina liv för att leva med den ständiga värken. De beskrev om hur smärtan blev en del av livet och hur den kom att påverka deras kroppar och psyken.

6.1.1 SMÄRTANS PÅVERKAN PÅ LIVET

Kvinnorna beskrev att deras smärtproblematik började plötsligt, ofta i en ung ålder kring när de hade sin första menstruation. I samband med detta uppgav en majoritet att de fick kraftiga blödningar, magproblem, illamående och smärta i olika delar av kroppen. *“Smärtan i magen kommer plötsligt. Jag kan nästan inte röra mig.”* (Wikman, 2020, s.18). Efter hand blev smärtan ett hinder i vardagen, den begränsade kvinnornas aktivitet och liv. Livet fick till en början anpassas efter smärtan vilket krävde uppoffringar, socialt och ekonomiskt. Övergripande beskrev kvinnorna hur de gick till arbetet smärtpåverkade, med allvarliga biverkningar och mentalt utmattade. Smärtan påverkade kvinnornas framtidstro och deras förhoppningar om ett socialt liv, akademiska framgångar och eventuella karriärer. Kvinnorna återgav att de kände sig orättvist behandlade genom att de blivit drabbade av endometriosis. Endometriosen var en ständig följeslagare i deras liv och medförde flertalet återkommande motgångar som sjukvårdsbesök, nya behandlingar, biverkningar och en påverkan på vardagen. Förmågor de tagit för givet krävde större ansträngningar än tidigare, exempelvis att gå på toaletten, äta och röra sig. Samtliga kvinnor uppgav att smärtan tog allt större plats i deras liv och att den blev värre med åren. *“Snart led jag av nästan ständiga smärtor.”* (Mantel, 2016, s.188). Smärtan infann sig inte endast vid menstruationer utan kunde vara mer oberäknelig eller triggas av stress, viss mat eller sömnbrist. Kvinnorna upplevde smärtfria perioder, däremot var de påverkade dagligen av andra symtom av endometriosen exempelvis förstoppning eller diarré. Detta gjorde att kvinnorna upplevde att smärtan styrde stora aspekter av deras liv, skapade oro och de anpassade och begränsade sin tillvaro för att minska risken för smärtsamma kroppsliga konsekvenser.

Då smärtan blev en påtaglig del av livet kretsade mycket tid kring att förebygga, hantera och leva med värk. Den psykiska påverkan av endometriosen belystes av samtliga kvinnor. De beskrev vardagen som en mental kamp för att hantera och överleva smärtan. *“Jag utvecklade en stark mentalitet för att kunna fortsätta och således började jag att ignorera min kropp”* (Thom, 2019, s.185). Som följd av smärtan isolerade sig kvinnorna, ofta i det egna hemmet då smärtan gjorde att de fick avstå från

dagliga aktiviteter. Detta gjorde att kvinnorna ofta blev lämnade ensamma att hantera sina smärtor.

6.1.2 HANTERA VARDAGEN TROTS SMÄRTA

Kvinnorna beskrev hur de normaliserade sina smärtor kopplade till endometriosen och menstruationen just för att de var kvinnor. De fick höra från andra kvinnor att de skulle fortsätta som vanligt, att det var såhär det var att vara kvinna. *“Jag trodde att smärtan som drog igenom kroppen varje månad hörde till kvinnans ok. Jag sa inte till mina läkare; mina menstruationer är en pina* (Mantel, 2016, s.184). Kvinnorna beskrev hur de sökte alternativa lösningar för att undkomma den fysiska smärtan. Akupunktur, koständringar, värme, smärtlindring och träning var något samtliga kvinnor läste på om eller använde för att lindra smärta. Kvinnorna uppgav att de levde mer hälsosamt för att hålla smärtan i schack och var tvingade till att leva mer hållbart gällande sömn, rörelse och ambition. Trots detta upplevde de att det var näst intill omöjligt att bli helt smärtfria. *“Redan nu är det så många år sedan jag levde i en smärtfri kropp att jag inte riktigt kommer ihåg hur det känns.”* (Norman, 2019, s.51). Endometriosen och dess smärta var något kvinnorna behövde förhålla sig till, både hur den tog uttryck i kroppen och mentalt.

Stundtals tvivlade kvinnorna på hur de skulle kunna fortsätta orka med vardagen. Kvinnorna uppgav att vetskapen om att endometriosen var kronisk innebar en stor mental påfrestning. Detta då det antydde att kvinnorna skulle ha ett periodvist lidande hela deras liv och detta ingav stor olust. Trots sjukdomens påverkan kunde kvinnorna ändå finna styrka och ljusglimtar i vardagen. *“Men jag har också lärt mig massor av att leva med smärta! Bland annat att små saker i livet kan betyda så mycket...”* (Björklund, 2013, s.68). Kvinnorna upplevde att en positiv inställning hjälpte dem mycket i att orka med smärtan. Framförallt menade kvinnorna att genom sysselsättning eller distraktion var det enklare att klara av vardagen med sjukdomen. Stöd och umgänge med familj och vänner nämnde kvinnorna var en av de bästa sakerna för att ge dem energi, livslust och mental närvaro att hantera smärtan. Kvinnorna beskrev att det fanns stunder då inget hjälpte och ingen annan kunde sätta sig in i deras situation. De upplevde ett utanförskap kopplat till sjukdomen, vilket påverkade deras sociala liv och kontakter.

6.2 SOCIALA STIGMATISERINGAR

Endometriosis skapade situationer och upplevelser som var smärtsamma och stigmatiserande i sociala sammanhang, en stor del kretsade kring rädslan att bli exkluderad från gemenskap med andra. Kvinnorna upplevde att bemötande från sjukvården och andra påverkade dem i hur öppna de ville vara med sin sjukdom.

6.2.1 KÄNNA ISOLERING OCH UTANFÖRSKAP

Kvinnorna beskrev att sjukdomen delvis fick dem att känna sig avskärmade och ensamma. De uppgav att deras sociala liv, skolgång och karriärer blev negativt påverkade av endometriosen. *“En annan rädsla var att jag i en konkurrensutsatt bransch inte skulle få skådespelarjobb om de trodde att jag var opålitlig.”* (Thom, 2019, s.80). Oro för att kunna få anställning eller att behålla sitt jobb var vanligt förekommande bland kvinnorna. Även skolgången beskrivs av kvinnorna ha varit fyllda med smärta, sjukfrånvaro och svårigheter att klara kraven. Då de aldrig visste exakt när sjukdomssymtomen skulle yttra sig och hur illa symtomen skulle bli, kände flera av kvinnorna att de blev låsta i sina hem. Sjukdomen fick en förlamande effekt på kvinnorna och de upplevde ett utanförskap. Detta försvårade för dem att bibehålla sociala kontakter och relationer med sin omgivning. Återkommande var att kvinnorna upplevde sig vara svaga och sämre kvinnor för att de påverkades så starkt av deras menstruation, samtidigt som friska kvinnor fortsatte med livet obemärkt. Kvinnorna beskrev hur deras smärtor ofta förminskades av människor i deras omgivning. Deras smärtor blev förklarade som menstruationssmärter och att värktabletter skulle vara lösningen på problemet. Andra kvinnor som förnekade smärtorna upplevdes som ett större svek än när män gjorde det.

Samtidigt tyckte kvinnorna att de blev mindre isolerade genom att dela sina upplevelser. *“Idag samlade jag arbetslaget och berättade om mina smärtor. Känns bra att de vet.”* (Wikman, 2020, s.94). Kvinnorna upplevde att om de var öppna med sin sjukdom skulle de få oönskade reaktioner eller riskera att bli uteslutna från det sociala sammanhanget. Önskan att bli sedda för vilka de var, inte sin sjukdom var stark. Detta var inte alltid fallet i hur de blev bemötta av vården.

6.2.2 BEMÖTANDE FRÅN VÅRDPERSONAL

Bemötandet från andra människor hade stor inverkan på kvinnornas mående. Kvinnorna uppgav att de hade både positiva och negativa möten med vården. Det var de negativa vårdbesöken som påverkade kvinnornas välmående i störst utsträckning. Samtliga kvinnor blev hänvisade till flera olika läkare och specialister och skickades runt mellan olika vårdinstanser. Kvinnorna beskrev hur de ofta inte blev tagna på allvar, blev missförstådda och inte lyssnade på. Vidare beskrev kvinnorna påfrestningarna av sökandet efter vad som orsakade deras problem. Samtliga kvinnor sökte vård ett flertal gånger och processen att få en diagnos tog lång tid. De beskrev ovissheten och väntan som en stor del på vägen till att få den rätta hjälpen vilket skapade stor frustration. *“Varför har de inte insett tidigare att det inte alltid går att bara ”vänta” och ”se”? Det hade besparat mig så mycket och såren i själen kanske inte hade varit lika djupa som de nu är!”* (Björklund, 2013, s.23). Kvinnor upplevde att vårdpersonalen inte förstod hur det var för dem att leva med sjukdomen. Inte heller hur de påverkades av symtomen och behandlingarna. Utmaningen kände kvinnorna var att beskriva sjukdomen på ett korrekt sätt så att andra kunde relatera och förstå. Samtidigt hade kvinnorna ett behov och en önskan att bli sedda som människor, inte bara som patienter med sjukdom. Kvinnorna upplevde även att de fick utbildna vårdpersonal

gällande vad endometriosis var och vilka symtom sjukdomen gav. *“När jag presenterade mina fynd för Dr. Wagstaff, visste han inte riktigt vad han skulle göra av det- eller av mig. Du är antingen briljant eller den mest välutbildade hypokondrikern jag någonsin mött, sa han...”* (Norman, 2019, s.180).

Kampen för att bli trodd på och få rätt stöd beskrev kvinnorna som ständig och utmattande. Därmed upplevde kvinnorna en stor lättnad när de blev lyssnade på. Två av fem kvinnor fick träffa en endometriosspecialist och beskrev hur mötet blev avgörande för deras fortsatta liv. De fick en bättre förståelse för sin sjukdom och kände sig inte lika ensamma och vilsna. *“När jag hittade en läkare som tog mina besvär på allvar och var beredd att behandla mig reagerade jag enbart med tacksamhet”* (Mantel, 2016 s.188). Genom kunnig och vänlig vårdpersonal kände kvinnorna sig stärkta istället för stjälpna. Detta bidrog till att kvinnorna blev mer hoppfulla för hur deras liv skulle utveckla sig.

6.3 MED TRO PÅ FRAMTIDEN

Kvinnorna uttryckte att när de erhållit sin diagnos så kom processen att acceptera både diagnosen och kunskapen om sjukdomen. När de landat i sin diagnos kom det verkliga arbetet med att skapa sin nya identitet, en kvinna med endometriosis.

6.3.1 KUNSKAP OCH ACCEPTANS

Endometriosis är en osynlig sjukdom för omvärlden, vilket kvinnorna upplevde vara både en lättnad och en plåga. Sjukdomen kunde hållas hemlig, samtidigt gjorde detta att omgivningen hade svårare att sätta sig in i kvinnornas situation. Kvinnorna beskrev att de tidigt kände skam- och skuldkänslor för sin sjukdom och att de jämförde sig med jämnåriga. En stor del av skam- och skuldkänslorna bottnade enligt kvinnorna i omvärdens och deras egen bristande kunskap om endometriosis. Omvärdens tankar och åsikter hade stor inverkan på kvinnornas mentala och fysiska mående. Bristen på information ledde till att de fick bli sina egna experter och advocera för sig själva, vilket ytterligare lade ansvaret för sjukdomen hos dem. Kvinnorna beskrev att de kände skuld om symtomen blev värre och en skam för att be om hjälp, då de kände att få förstod vad de gick igenom. Fördomar, skuldbeläggning och avsaknad av empati uppgavs vara anledningar för att kvinnorna dröjt med att vara öppna med sin endometriosis eller söka vård. *“Fortfarande, efter över tjugo år av att ha levt med endometriosis, dröjer jag med att be om hjälp av rädsla för att någon ska mena att jag bråkar eller överreagerar.”* (Thom, 2019, s.58). Vidare uppgav kvinnorna att de blev dömda för hur de hanterade sjukdomen. Främst gällde det mindre och omedvetna kommentarer som gjorde störst skada på deras välmående. När kvinnorna blev dumförklarade eller utmålade som hysteriska och uppmärksamhetssökande upplevde kvinnorna känslor av skam, ångest och ilska. Kvinnorna beskrev även hur de kände skuld och skam kring hur sjukdomen påverkade deras sexualitet och relationer. Smärta kring penetrerande sex, besvikna partners och dömande sjukvårdspersonal förstärkte dessa känslor ytterligare. *“Den*

rådande teorin verkade vara att sex gjorde så ont för mig för att jag inte gillade det.” (Norman, 2019, s.181).

Efterhand hittade kvinnorna strategier och metoder som gjorde att de kunde ta sig igenom vardagen på ett mer hållbart sätt. Kvinnorna blev mer öppna kring sin sjukdom och började dela med sig av sina erfarenheter. *“Vissa dagar mådde jag bra, vissa dagar inte, men jag slutade ljuga för andra om det. Viktigast av allt, jag slutade ljuga för mig själv”* (Norman, 2019, s.225). Kvinnorna blev mer ärliga mot sig själva vilket skapade bättre förutsättningar att klara av sin vardag. Deras nya attityd kring sig själva och sin sjukdom underlättade för acceptans kring deras livssituation.

6.3.2 EN NY KVINNLIG IDENTITET

Endometriosen präglade kvinnornas självbild och deras kvinnliga identitet. De beskrev hur viktig deras inställning kring sjukdomen och kroppen kom att bli för att de skulle kunna fortsätta leva sina liv. Under sjukdomsförloppet och behandlingarna förändrades kvinnornas syn på deras egna kroppar. Kvinnorna upplevde sina kroppar som oförutsägbara, främmande och sjukliga. *“Jag kan inte dölja endometriosen längre; plötsligt ser jag sjuk ut. Dessa hormoner påverkar allt: min vikt ökar snabbt, mitt hår ramlar av, mina naglar går sönder och min hud är torr och fjällig”* (Thom, 2019, s.176). I takt med att deras kroppar ändrades beskrev kvinnorna en oro för deras framtida möjligheter att kunna få barn. *“Läkaren vi träffade idag sa att jag aldrig kommer bli gravid om jag inte opererar bort min endometrios”* (Wikman, 2020, s.88). Två av fem kvinnor valde till slut att operera bort sin livmoder för att slippa smärtan och offrade därmed möjligheten att få biologiska barn. När deras fertilitet blev hotad eller helt borttagen upplevde kvinnorna en identitetskris. *“Jag dög inte till barnafödande, så vad dög jag till då? Vem var jag överhuvud taget?”* (Mantel, 2016, s.186). Kvinnorna noterade att livmodern och barnafödande var starkt sammankopplat till vad samhället och de själva ansåg vara kvinnligt. Kvinnorna upplevde att vården värnade mer om att bibehålla deras fertilitet än att lindra symtom. Då sjukdomen kom på tal handlade främst diskussionerna om barnafödande. Eftersom endometriosen ändrat deras förutsättningar för att bli förälder beskrev kvinnorna hur de behövde förlika sig med tanken på att vara barnfria eller genomgå behandlingar för att öka chanserna för att bli gravida. Detta var den största förändringen i hur de såg på sin kvinnlighet. Kvinnorna berättar om en känsla av hopplöshet och förtvivlan att aldrig kunna bli normal och leva ett vanligt liv igen. Efterhand beskrev kvinnorna hur de började acceptera situationen och anpassade livet kring deras kroppars förmåga. I och med detta kände kvinnorna att de kunde ställa rimliga krav på sig själva och bli mer tacksamma för stunder utan symtom, de lärde sig även vad som förvärrade sjukdomen. Endometriosen blev en stor del av kvinnornas liv, men kvinnorna lät aldrig sjukdomen ta över helt. Sorgen över en förlorad kvinnlig identitet blev istället en möjlighet för kvinnorna att acceptera aspekter av sig själva de tidigare inte hade noterat. De fick makten att avgöra vilka de var, inte sjukdomen.

6.4 RESULTATSAMMANFATTNING

För kvinnorna genomsyrade smärta vardagen och de beskrev hur de fick ändra sina liv för att kunna leva med den smärtsamma sjukdomen. Smärtan blev en del av livet och kom att påverka både fysiskt och mentalt. Endometriosen hade stor inverkan på kvinnornas sociala liv och skapade rädsla för att bli exkluderad från gemenskapen. Stigmatisering från omgivningen och bemötande från vårdpersonal påverkade kvinnorna hur de hanterade och delade med sig av sin sjukdom. När kvinnorna väl fick sin diagnos kunde processen att börja acceptera sig själva och sina nya identiteter som kvinnor med endometriosis ta vid.

7. DISKUSSION

7.1 Metoddiskussion

Vald metod för studien var att utföra en innehållsanalys beskriven av Graneheim Hällgren och Lundman (2004). Då syftet för studien var att beskriva de erfarenheter som kvinnor diagnostiserade med endometrios har, upplevdes metoden väl passa för syftet. Valet att använda självbiografier och memoarer möjliggjorde för författarna av studien att sätta sig in i kvinnornas livsvärld. Till studien användes fem böcker, vilket bedömdes som tillräckligt för att få ett trovärdigt resultat. För att ett arbete ska anses trovärdigt bör författarna för studien tydliggöra att skapad kunskap och resultatet är giltigt (Mårtensson & Fridlund, 2017). Detta gjordes då kvinnornas enskilda erfarenheter eftersöktes och böckerna ansågs svara tillräckligt på syftet. Med hänsyn till tidsaspekten för arbetet och kvaliteten på analysprocessen ansågs fler än fem böcker bli för omfattande och riskera ett mindre välarbetat resultat.

I och med att data erhöles via användandet av självbiografier och memoarer blev området smalt. Ett större område kunde ha erhållits genom att författarna istället valt att granska artiklar där kvinnor med endometrios intervjuats kring deras beskrivna erfarenheter av att leva med endometrios. Genom att välja en kvalitativ litteraturöversikt skulle en bredare kunskap erhållits kring ämnet då fler kvinnor med endometrios kunnat ingå i studien. För denna studie upplevdes inte mängden vara av störst betydelse utan istället att undersöka på djupare nivå hur kvinnorna beskriver sina erfarenheter med egna ord. I jämförelse med artiklar bedömdes författarna till självbiografierna och memoarerna ha större inflytande över innehållet och därmed ge ett bredare perspektiv av hur det är att leva med endometrios. Detta ansågs ge en större kunskap i att besvara syftet för studien.

Valet av självbiografier och memoarer möjliggjorde för författarna att få en djupare förståelse för hur det är att leva med endometrios. En svaghet med att analysera självbiografier och memoarer är risken för att innehållet förvrängs eller att författarna till studien utesluter viktiga händelser eller delar av innehållet i texterna. Genom att avsiktligt förvränga en text och dess innehåll kan författare göra sig skyldiga till oredlighet (Kjellström, 2017). För att undvika detta och att relevant information exkluderats läste båda författarna samtliga böcker. I studien har författarna valt att arbeta textnära för att undvika risken för feltolkningar eller att materialets betydelse förvrängts. Citat från samtliga böcker har presenterats i resultatet för att stärka studiens trovärdighet. För att öka studiens bekräftelsebarhet bör analysprocessen vara tydlig beskriven (Mårtensson & Fridlund, 2017). Författarna för studien har redovisat bilagor där delar av analysprocessen tydliggjorts samt påvisat likheter och skillnader mellan självbiografierna och memoarerna, vilket stärker både studiens trovärdighet och bekräftelsebarhet.

Författarna till studien anser sig ha en generell förförståelse kring sjukdomen endometriosis i och med sin sjuksköterskeutbildning. Genom att noggrant bekräfta sina ställningstaganden under arbetets gång kan studiens bekräftelsebarhet stärkas (Mårtensson & Fridlund, 2017). Detta har författarna till studien gjort genom att nedteckna sin förförståelse. På så sätt har författarna under analysprocessen varit medvetna om sin förförståelse. Det är dock omöjligt att helt utesluta att förförståelsen kunnat påverka resultatet men påverkan anses minimal och ej påverka studiens pålitlighet. I studien har materialet skrivet på engelska inkluderats. Risken för feltolkning finns när texter skrivna på annat språk än modersmålet ska tolkas (Kjellström, 2017). Författarna till studien anser sig ha goda språkkunskaper och behärskar det engelska språket. Vid behov har Google textöversättning använts för att översätta enskilda ord, detta för att inte ändra meningens betydelse vid översättning. Risken att studiens resultat påverkats av denna anledning anser författarna vara minimal och sakna påverkan på studiens trovärdighet.

Överförbarhet handlar om i vilken grad studiens resultat kan överföras till andra grupper och sammanhang (Mårtensson & Fridlund, 2017). Då studien riktar sig till självbiografier och memoarer skrivna av kvinnor som lever med endometriosis kan resultatet inte anses överförbart på hela populationen, vilket kan ses som en svaghet. Eftersom resultatet bygger på kvinnornas individuella upplevelser kan det finnas skillnader hur de upplevde sin sjukdom. Det kan finnas variationer kring familj, närstående, omgivning och socioekonomiska aspekter som bidrar till positiva respektive negativa upplevelser hos kvinnorna. Även om resultatet inte kan anses överförbart menar ändå författarna att kvinnornas erfarenheter kring smärta, bemötande från omgivningen och sjukdomens påverkan på kvinnornas identitet är viktiga aspekter som behöver lyftas och tas lärdom av (Mårtensson & Fridlund, 2017). Metoden är så pass tydlig och välbeskriven, vilket ökar möjligheten att replikera studien.

7.2 Resultatdiskussion

I resultatet framkommer det att kvinnor som lever med endometriosis upplever en nästintill ständig, obeveklig och oberäknelig smärta som påverkar hur de lever sitt liv och hur de anpassar sin vardag för att hantera sin smärta. Detta stöds av en tidigare studie av Moradi et al., (2014) som nämner att smärta är det mest typiska symtomet och att detta påverkar kvinnornas vardag i störst utsträckning. Smärta och lidande är starkt sammankopplade i hur de påverkar en individs liv (Arman, 2015). Socialstyrelsen (2018) beskriver att endometriosis har en omfattande symtombild, däribland smärta. Vilket resultatet framhåller då kvinnorna menar att endometriosen med sina symtom och då främst smärta, samt behandlingar med biverkningar tvingar dem till att göra stora uppoffringar karriärmässigt, akademiskt, socialt och emotionellt. Utöver sjukdomen i sig, kan dessa aspekter i livet starkt påverka känslan av välbefinnande och orsaka ytterligare lidande. Enligt Eriksson (1994) ska lidandet ses som en del av livet och kan beskrivas som en kamp som varje människa måste genomgå. Sjukdomslidande kan yttra sig som värk i kroppen och själen (Eriksson, 1994). Resultatet visar att

kvinnornas sjukdomslidande är starkt och främst kretsar kring smärtor. Lidande genomsyrar kvinnornas liv med endometriosis och en smärtsam vardag blev naturligt för kvinnorna. Arman (2015) menar att individens upplevelse av sin hälsa påverkas av lidandet. Det är ofrånkomligt att leva utan hälsa och lidande, begreppen är starkt sammanflätade och utgör en grund för vad det innebär att vara människa. För att minska sitt lidande använder kvinnorna olika metoder för att klara av vardagen. I resultatet redovisas att kvinnorna gör livsstilsförändringar för att främja deras hälsa och därmed försöka minska sjukdomens symtom. Enligt Moradi et al., (2014) är det vanligt förekommande att kvinnor med endometriosis ändrar sin kost, aktivitet och vanor som en sorts självhjälp. Genom dessa strategier hittar kvinnorna sätt att förbättra sin hälsa och lindra lidandet.

Resultatet påvisar att kvinnorna kan finna ljusglimtar i livet trots den återkommande smärtan, styrkan kommer från en känsla av att lära sig av sin smärta och ändå leva. Kvinnornas erfarenheter av ohälsa har lärt dem att skapa en egen bild av vad hälsa och välbefinnande kan vara. Vilket Eriksson (1996) belyser eftersom hälsa kan finnas även vid sjukdom. En person med verklig sjukdom och smärta kan ändå finna ett välbefinnande och på så sätt uppleva hälsa. I resultatet nämns det hur kvinnorna gör val för att förbättra sin hälsa, med målet att minimera den ohälsa endometriosen bidrar till. Kvinnorna kan med hjälp av en positiv inställning bibehålla hopp och välmående. Den legitimerade sjuksköterskan behöver vara införstådd med hur patienten påverkas av sin sjukdom (Ambrosio et al., 2015). Detta för att vården ska hjälpa och inte stjälpa kvinnorna gällande att bevara en entusiastisk mentalitet. Resultatet nämner hur kvinnornas liv centraliserade sig kring smärtan och att stor del av deras liv handlar om att parera symtom av endometriosen. Svensk sjuksköterskeförening (2017) belyser att omvårdnad baserad på en humanistisk människosyn ska ingå i sjuksköterskans kunskap och ansvar. Utifrån kvinnornas perspektiv är endometriosis en sjukdom med flera problemområden. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) är den legitimerade sjuksköterskans roll är att vägleda patienter med kompetens och medmänsklighet mot en målsättning av främjat välbefinnande. Omvårdnaden har en väsentlig funktion i hälsofrämjande och symtomlindrande vårdarbete, därför är sjuksköterskan i sin roll som omvårdnadsansvarig en betydelsefull del av vården för kvinnor med endometriosis.

Resultatet beskriver hur kvinnorna till följd av sin sjukdom känner sig isolerade och utanför vilket bidrar till försämrade möjligheter att behålla sociala kontakter och relationer. Genom att dela sina erfarenheter känner sig kvinnorna mindre isolerade. Liknande erfarenheter lyfts av kvinnor med endometriosis i en studie av Van den Haspel et al., (2022). När kvinnorna delar med sig av sina erfarenheter på sociala medier upplever de stöd, uppmuntran, trygghet och förståelse samt känner sig mindre ensamma. Delade erfarenheter och stödet från gemenskapen fungerar som ett sätt för kvinnorna att hantera och hitta styrka genom sjukdomen. Enligt Eriksson (1996) är hälsa individuellt och något den enskilda individen upplever. En individ kan trots sjukdom uppleva sig vara välmående vilket ofta innebär en acceptans och ökar möjligheten att känna välbefinnande (Eriksson, 1996). Användning av sociala medier kan vara ett hjälpmedel för kvinnor att hitta information kring endometriosis. Däremot

bidrar detta till att ansvaret för att ta fram fakta kring sjukdomen läggs på kvinnorna istället för sjukvården skriver Van den Haspel et al., (2022). När kvinnorna använder sociala medier för att dela erfarenheter kring endometriosen upplever de att kunskapen och medvetenheten kring sjukdomen ökar (Van den Haspel et al, 2022). Genom att använda sociala medier blir kvinnorna mer erkända och synliggjorda i samhället. Resultatet visar att det finns ett stort behov hos kvinnorna att bli sedda som människor och inte endast som en sjukdom, där bristande kunskap och förståelse kring endometriosis hos vårdpersonalen har en negativ påverkan på kvinnornas upplevda hälsa.

Resultatet påvisar att negativa vårdmöten har stor inverkan på kvinnornas hälsa och välbefinnande. Det framkommer att det tar lång tid att bli diagnostiserad och att kvinnorna får möta flera olika läkare under processen. Väntan och tiden av ovisshet skapar ett vårdlidande, vilket enligt Eriksson (1994) är det lidandet som kan förebyggas och saknar syfte. I en studie av Márki et al., (2022) lyfter kvinnor med endometriosis liknande erfarenheter kring att möta nya läkare och den långa tiden det tar att få en diagnos som en tid fylld av oro och tvivel. I resultatet presenteras att kvinnorna inte blir tagna på allvar, nonchalerade och missförstådda när de söker vård för sina besvär. Liknande fynd återfinns i studien Márki et al., (2022), där kvinnor beskriver hur läkare och vårdpersonal normaliserade deras symtom och konsekvensen av detta blev felaktiga diagnostiseringar. Detta nämner även Socialstyrelsen (2018) och att sjuksköterskan behöver vara en aktiv aktör för att motverka detta. Sjukvården ska enligt lag bedriva vård med respekt för människors lika värde och på lika villkor (SFS 2017:30). För att bedriva hälso- och sjukvård i enlighet med lagstiftningen behöver det ske en kunskapsförbättring kring endometriosis inom sjukvården. Resultatet påvisar att kvinnorna själva får driva processen kring deras vård av endometriosis och att det saknas kunskap kring ämnet hos vårdpersonalen. Den bristande kompetensen hos utbildad sjukvårdspersonal tvingar patienter att ingå dubbla roller som patient och vårdare (Socialstyrelsen, 2018). För att motverka detta kan sjuksköterskan bidra till att förbättra hälsa hos kvinnor med endometriosis genom att fungera som ett stöd genom hela vårdprocessen och bedriva omvårdnad.

Resultatet visar att kvinnorna behöver bemöta omvärldens och deras egna normer och värderingar kring hur det är att leva med en kronisk sjukdom och vad kvinnlighet innebär. Enligt Folkhälsomyndigheten (2020) är socialt stigma när omgivningens okunskap skapar stigma och kan leda till självstigma. Stigmans påverkan på kvinnorna leder till skamkänslor vilket de själva får hantera. Detta spär ytterligare på den isolering kvinnorna uppgav att de kände i resultatet. Enligt Folkhälsomyndigheten (2020) beror stigmatisering på fördomar hos allmänheten och kan leda till sämre bemötande av de personer som blir stigmatiserade. Resultatet visar att det saknas kunskap och förståelse kring kvinnornas situation och sjukdom. Enligt Karolinska institutet (2023) är endometriosis en sjukdom med samhälllig påverkan och leder till en ekonomisk belastning för samhället i stort då stora delar av befolkningen får sänkt arbetsförmåga. Omgivningen tenderar att ignorera och förminska kvinnornas smärta och sjukdomssymtom, även avsaknad av förståelse för förlorad inkomst eller svårighet att

kunna arbeta. Då endometriosis är en osynlig sjukdom tenderar kvinnorna att bli mer ensamma i sin diagnos. En bidragande faktor till isoleringen kan vara bristen på information om sjukdomen. Resultatet påvisar svårigheter för kvinnorna att hitta tillräcklig och korrekt information kring endometriosis. Liknande fynd lyfts i studien av Van den Haspel et al., (2022) där det framkommer att kvinnor upplever informationen kring endometriosis på sociala medier som bristfällig och önskar att det funnits en liknande sida driven av vården. Även efterfrågan på evidensbaserad information och möjlighet att ta del av ny forskning framförs (Van den Haspel et al, 2022). En sådan tjänst hade kunnat bidra till mer lättillgänglig och pålitlig information samt öka kunskapen hos allmänheten. Enligt Socialstyrelsen (2018) kan tillgången till en sjuksköterska bidra till ökat välbefinnande och färre vårdbesök för patienten. Genom digitalisering skulle patienter kunna få möjlighet att nå utbildad och kompetent personal, vilket kan leda till snabbare preventiva insatser, behandlingar och minskad belastning på akutsjukvården. Kvinnorna kan då från sitt hem få hjälp och stöd, istället för att smärtpåverkade uppsöka vården fysiskt. På så vis kan även omvårdnaden bättre riktas till kvinnorna och deras individuella behov.

Sexualiteten, sexlust och reproduktiva förmågor påverkas hos kvinnorna vilket framkommer i resultatet. Resultatet framhöll att kvinnorna hade erfarenheter av rädsla inför vårdbesök då risken fanns att deras besvär skulle negligeras. Folkhälsomyndigheten (2020) uppger att personer som upplever sig vara stigmatiserade avstår från att söka sjukvård på grund av skamkänslor. Skam är en känsla som återkommer i resultatet och kvinnorna beskriver att eftersom sjukdomen är kopplad till deras kvinnliga könsorgan förstärks känslan av att vara stigmatiserad. Resultatet visar att kvinnorna behöver ändra sin självbild och skapa en ny uppfattning om vad det betyder att vara en kvinna utan livmoder. Detta skapar existentiella tankar och det framkommer i resultatet att innan kvinnorna har accepterat sjukdomen uppstår en sorg, ett livslidande. Enligt Eriksson (1994) är livslidande något som drabbar personen och dennes liv omfattande och är en del av livet självt. Vilket kvinnorna med tiden lär sig hantera och anpassar deras liv och vardag runt för att kunna fortsätta leva trots livslidande. International Council of Nurses (2021) belyser att sjuksköterskan ska lindra patienters lidande. Sjuksköterskan har en väsentlig roll för kvinnor med endometriosis då de kan öka livskvaliteten signifikant och genom stöd och kunskap bedriva en omvårdnad av kropp och själ. Detta är i enlighet med Van den Haspel et al., (2022) som framhåller att omvårdnad är grunden för att skapa välbefinnande hos kvinnor med endometriosis och ge dem energi att orka den kroniska sjukdomen. I resultatet framkommer det att kvinnorna tar makten över sin sjukdom och omdefinierar vad kvinnlighet är. Kvinnorna går igenom omfattande självrannsakingar, åsikter från omvärlden och tvingas skapa ett nytt förhållningssätt till sig själva. Endometriosen skapar lidande hos kvinnorna, dock ger det lärrika erfarenheter och kvinnorna väljer att dela med sig av sina berättelser för att kunna hjälpa andra drabbade. Kvinnorna kanaliserar smärtan och lidandet sjukdomen har åsamkat dem och omvandlar det till ett driv för att förbättra livet för kvinnor med endometriosis.

7.3 Konklusion

I studien framkommer det att endometriosis har stor inverkan på kvinnornas liv. Smärta är den faktorn som i störst utsträckning påverkar deras vardag. Lidande kan spegla sig i smärta, ensamhet, väntan, skam och stigmatisering till följd av sjukdomen. Den stora okunskapen som råder kring diagnosen inom sjukvården och i samhället leder till ett försämrat bemötande och vård för dessa patienter. Kvinnornas upplevelser blir förminskade eller negligerade. Endometriosen tvingar kvinnorna att göra stora uppoffringar i sina liv där relationer, karriär, ekonomi och familjeliv blir drabbade. Därför är det nödvändigt med kompetensutveckling och förbättrat bemötande inom vården för att möjliggöra tidigare diagnostisering och behandling. Sjukdomen behöver belysas mer i samhället för att skapa mer omfattande stöd och förståelse för kvinnor som blir diagnostiserade. Detta skulle även minska kvinnornas upplevelser av stigmatisering kring endometriosis då de istället skulle få bekräftelse och besparas olämpliga kommentarer. Endometriosis drabbar ungefär tio procent av den kvinnliga populationen i fertil ålder, de kan inte lämnas ensamma i att hantera sjukdomen. Då samhället strävar efter en välmående och arbetande befolkning, är det nödvändigt att ta väl hand om kvinnor med endometriosis. Detta för att minska lidande och möjliggöra ett normalt liv med familj och arbete för kvinnorna. Sjukvården och samhället bör gå ihop för alla flickor, mammor, mor- och farmödrar, kollegor, vänner och personer som lider i det tysta. Tillsammans kan utvecklingen drivas framåt gällande attityder, normer och ignorans som förhindrar en humanistisk omvårdnad och läkning. Endometriosen är en kraftfull sjukdom, de drabbade kvinnorna är starkare och finner sätt trots sitt lidande att skapa hopp.

7.4 Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Studien framför kunskaper som är relevant för samtlig personal inom hälso- och sjukvården. Kvinnornas erfarenheter hur det är att leva med endometriosis, hur de upplever bemötandet från omgivningen och vårdpersonalen samt den upplevda kunskapsbristen kring sjukdomen är aspekter som studien lyfter. Okunskap kring endometriosis influerar sjukvårdspersonal och förstärker fördomar och stigmatisering för kvinnor med endometriosis. Dessa fördomar från sjukvårdspersonal skapar vårdlidande och sjukdomslidande för kvinnorna vilket ytterligare skapar livslidande. Genom att uppmärksamma och medvetandegöra sjukvårdspersonal om denna vanliga men samtidigt osynliga kvinnosjukdom skulle stigmatiseringen kunna minska och i sin tur förbättra vård och omsorg samt minska lidandet för kvinnor med endometriosis. För att vidare utveckla ämnet skulle intervjustudier med kvinnor som diagnostiserats med endometriosis och forskning kring sjuksköterskans perspektiv att vårda dessa patienter kunna genomföras. Innan författarna har blivit legitimerade sjuksköterskor kommer studien uppmärksammas på praktikplatser och senare framtida arbetsplatser för att synliggöra denna dolda sjukdom.

8. REFERENSER

About Amazon Team. (2023, 27 februari). *Celebrating Europe's Single Market: Next steps for full potential*. Hämtad 23 mars, 2023, från <https://www.aboutamazon.eu/news/empowering-small-business/celebrating-europes-single-market-next-steps-for-full-potential>.

Ambrosio, L., Senosiain Garcia, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Diaz De Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., Caparrós, N. & Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2357-2367. <https://doi.org/10.1111/jocn.12827>

Arman, M. (2015). Lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (1: a uppl. s. 38–60). Liber.

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

Basińska, M. & Andruszkiewicz, A. (2016) Chronically ill patients' expectations of therapeutic education and their health locus of control. *Health Psychology Report*, 4(2), 91–102. <https://doi.org/10.5114/hpr.2016.55875>

Björklund, A.-S. (2013). *Kampen mellan Änglarna & Draken: att leva med Endometrios*. Vulkan.

Blomberg, M. (2008a). Epidemiologi och livskvalitet vid endometrios. I L. Mattsson (Red.), *Endometrios* (s. 25–29). Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.

Blomberg, M. (2008b). Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. I L. Mattsson (Red.), *Endometrios* (s. 11–15). Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.

Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H. & Wangel, A. M. (2019). *Obstetrik och gynekologi: För sjuksköterskor*. (5:e uppl.) Studentlitteratur.

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

Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé*. (2: a uppl.) Liber.

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. (5:e uppl.) Liber.

- Folkhälsomyndigheten. (2020). *Stigmatisering kopplad till psykisk ohälsa*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/6191b7bece1e4e25b69cc291cfedbfd2/stigmatisering-kopplad-psykisk-ohalsa.pdf>
- Ford, S., Schofield, T. & Hope, T. (2003). What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation?: A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 56(3), 589–602 [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00056-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00056-4)
- Graneheim Hällgren, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Graneheim Hällgren, U. & Lundman, B. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3:e uppl., s. 211–226). Studentlitteratur.
- Haas, D., Chvatal, R., Reichert, B., Renner, S., Shebl, O., Binder, H., Wurm, P. & Oppelt, P. (2012). Endometriosis: a premenopausal disease? Age pattern in 42,079 patients with endometriosis. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 286, 667–670. <https://doi.org/10.1007/s00404-012-2361-z>
- Huntington, A. & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124–1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>
- International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses*. International Council of Nurses. https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web_o.pdf
- Karolinska institutet. (2023). *Endometriosis – en plågsam sjukdom*. Hämtad 29 mars, 2023, från <https://ki.se/samverkan/endometriosis-en-plagsam-sjukdom>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (2: a uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.
- LIBRIS. (u.å.). Om LIBRIS. Hämtad 5 december, 2022, från https://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?open=about
- Lundin A. (2009). *Kurator inom hälso- och sjukvård*. (2: a uppl.) Studentlitteratur.
- Mantel, H. (2016). *Skuggan av ett liv*. Weyler Förlag.

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/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(123), 1–12. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (2: a uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.

Norman, A. (2019). *Ask Me About My Uterus: A Quest to Make Doctors Believe in Women's Pain*. Bold Type Books.

Olovsson, M. (2008). Medicinsk behandling av smärta vid endometriosis. I L. Mattsson (Red.), *Endometriosis* (s. 55–62). Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.

Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R. & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621>

SFS 1960:729. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Justitiedepartementet L3. Hämtad 1 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 5 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 23 november, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis- stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2018). *Endometriosis – Diagnostik, behandling och bemötande. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter*. (Rapport 277). Statens

beredning för medicinsk och social utvärdering.
https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometriosis_2018.pdf

Svenska Akademien. (2021a). *Memoar*. I Svenska Akademiens Ordböcker. Hämtat 5 december, 2022, från <https://svenska.se/so/?id=150981&ref=lnr243009>

Svenska Akademien. (2021b). *Själubiografi*. I Svenska Akademiens Ordböcker. Hämtat 5 december, 2022, från <https://svenska.se/so/?id=171999&ref=xnr315750>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Thom, E. (2019). *Private Parts: How to Really Live with Endometriosis*. Coronet.

Van den Haspel, K., Reddington, C., Healey, M., Li, R., Dior, U. & Cheng, C. (2022). The role of social media in management of individuals with endometriosis: A cross-sectional study. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 62(5), 701-706. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/ajo.13524>

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.
https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf

Wikman, E. (2020). *Barnlängtan*. BoD

BILAGA 1 Exempel kondensering av meningsenheter

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Den senaste tiden hade jag haft dagar när allting värkte, allt från nyckelbenen till knäna	Dagar där allt värkte, allt från nyckelbenen till knäna	Dagar fyllda av kroppsvärk	Smärtans påverkan på livet	Den ständiga värken
Men det finns alltid där, alltid tänd och hotar alltid att bränna ner vad jag än försöker göra	Finns alltid där och hotar att bränna ner vad jag än försöker göra	Sjukdomen är ständigt närvarande	Hantera vardagen trots smärta	
Jag kommer i mitten av gymnasieutbildningen till en punkt då min sjukfrånvaro blir så hög att jag rekommenderas från skolans håll att ta ett uppehåll i studierna och lägga energin på att få i ordning på min mage	Sjukfrånvaro så hög att jag rekommenderas att ta ett uppehåll i studierna	Studieuppehåll på grund av hög sjukfrånvaro	Känna isolering och utanförskap	Sociala stigmatiseringar
Men alltför många gånger har det funnits en känsla av att vara misstrodd, maktlös och ledsen när jag/vi lämnat mottagningen	Känsla av att vara misstrodd, maktlös och ledsen	Misstrodd, maktlös och ledsen	Bemötande från vårdpersonal	
Jag har varit tvungen att inse att endometriosis och smärta kommer ha en stor påverkan i mitt liv och det kan innebära vissa begränsningar, men hur jag väljer att närma mig detta kommer att avgöra hur mycket påverkar mig och mina planer.	Tvungen att inse stor påverkan på livet... hur jag närmar mig detta kommer avgöra hur mycket det påverkar mig	Möta livsförändringar	Kunskap och acceptans	Med tro på framtiden
...på St. George's Hospital i London där de tog min fertilitet i beslag och möblerade om mig på insidan.	De tog min fertilitet i beslag	Förlust av fertilitet	En ny kvinnlig identitet	

BILAGA 2 Kategorier och underkategorier respektive bok

	Kampen mellan änglarna och draken	Barnlängtan	Skuggan av ett liv	Ask me about my uterus	Private parts
Den ständiga värken					
Smärtans påverkan på mitt liv	X	X	X	X	X
Hantera vardagen trots smärta	X		X	X	X
Sociala stigmatiseringar					
Känner mig isolerad och utanför	X	X		X	X
Bemötande från vårdpersonal	X		X	X	X
Med tro på framtiden					
Kunskap och acceptans	X	X		X	X
Min nya kvinnliga identitet	X	X	X	X	X