



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Endometrios, det osynliga och okända lidandet

En allmän litteraturstudie

Omvårdnad 15 hp

Varberg 2024-03-20

Sepideh Ghadirian

Meron Halefom



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Förord

Vi vill uttrycka vår djupa tacksamhet gentemot vår handledare, Hilda Svensson, för hennes ovärderliga stöd och vägledning under hela arbetets process. Dessutom riktar vi ett hjärtligt tack till varandra för det positiva samarbetet samt vill uttrycka vår uppskattning till våra klasskamrater. Tillsammans har vi deltagit i grupphandledning och haft berikande diskussioner och utbytt tankar som har bidragit till vår gemensamma utveckling.

Titel	Endometrios, det osynliga och okända lidandet, en allmän litteraturstudie
Författare	Sepideh Ghadirian och Meron Halefom
Akademi	Akademien för hälsa och välfärd, Halmstad högskola
Handledare	Hilda Svensson, Universitetslektor i omvårdnad, Fil.dr
Examinator	Stefanie Obermüller, Universitetslektor i human biomedicin, Med.dr
Tid	Vårtermin 2024
Sidor	26
Nyckelord	Bemötande, Endometrios, kvinnors Upplevelse, Lidande, Sjuksköterska

Sammanfattning

Bakgrund: Endometrios är en kronisk sjukdom som kan ge olika symtom, inklusive svår menstruationssmärta, smärta vid samlag, fatigue och nedsatt fertilitet. Livet med endometrios påverkar individers fysiska, psykiska, sociala och existentiella välbefinnande i varierande grad. Sjuksköterskan har en central roll i att stödja patienter med endometrios genom att erbjuda trygg och kvalitativ omvårdnad med insikt i patientens perspektiv. **Syfte:** Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios. **Metod:** Metoden som användes var en allmän litteraturstudie med induktiv ansats där resultatet grundar sig i 13 vetenskapliga artiklar. **Resultat:** I litteraturstudien framkom olika upplevelser bland kvinnor med endometrios, inklusive fysiska, psykiska och sociala påverkningar. Deras möten med hälso- och sjukvården genererade både positiva och negativa erfarenheter. En brist på sjukvårdskunskap identifierades. Kvinnor kände sig inte tagna på allvar av sina anhöriga eller samhället och upplevde fördröjd diagnos samt brist på förtroende från vården. Det ledde till normalisering av deras symtom och försenad behandling, vilket förlängde deras lidande. När kvinnor träffade vårdpersonal som lyssnade uppmärksamt, kände de sig observerade, hörda och förstådda. **Konklusion:** Endometrios har en omfattande och negativ påverkan på kvinnors liv i olika aspekter såsom fysiskt, psykiskt, socialt och även inom deras intima relationer. Sjuksköterskor behöver därför kontinuerlig kompetensutveckling för lindra lidande och erbjuda effektiv vård.

Title Endometriosis, the invisible and unknown suffering, A general literature review
Author Sepideh Ghadirian och Meron Halefom
School Academy of Health and Welfare, University Halmstad
Supervisor Hilda Svensson, Senior Lecturer in nursing, PhD
Examiner Stefanie Obermüller, Senior Lecturer in human biomedicine, PhD
Period Spring 2024
Pages 26
Keywords Attitudes, Endometriosis, Nurse, Suffering, Women's experiences

Abstract

Background: Endometriosis is a chronic disease that can present with various symptoms, including severe menstrual pain, pain during intercourse, fatigue, and reduced fertility. Living with endometriosis impacts individuals' physical, mental, social, and existential well-being in varying degrees. The nurse has a central role in supporting patients with endometriosis by providing secure and high-quality care with insight into the patient's perspective. **Aim:** To describe women's experience of living with endometriosis. **Method:** The method that was used was a general literature study with an inductive approach where the result is based on 13 scientific articles **Results:** In the literature study, various experiences emerged among women with endometriosis, including physical, psychological, and social impacts. Their encounters with healthcare generated both positive and negative experiences. A lack of healthcare knowledge was identified. Women felt not taken seriously by their loved ones or society and experienced delayed diagnosis and a lack of trust from healthcare providers. This led to the normalization of their symptoms and delayed treatment, prolonging their suffering. When women met healthcare professionals who listened attentively, they felt seen, heard, and understood. **Conclusions:** Endometriosis has a profound and negative impact on women's lives in various aspects, including physical, mental, social, and even within their intimate relationships. Therefore, nurses need continuous professional development to alleviate suffering and provide effective care.

Innehållsförteckning

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	4
INLEDNING	6
BAKGRUND	7
ENDOMETRIOS.....	7
DIAGNOSTISERING	7
BEHANDLING OCH OMVÅRDNAD	8
SJKSKÖTERSORS YRKESROLL.....	9
TEORETISK REFERENS RAM	10
<i>Den lidande människan</i>	10
PROBLEMFÖRMULERING	11
SYFTE	11
METOD	11
DATAINSAMLING	12
<i>Inklusions- och exklusionskriterier</i>	13
<i>Tabell 3: Inklusions- och exklusionskriterier</i>	13
<i>Kvalitetsgranskning</i>	13
<i>Artikelsökning i CINAHL</i>	14
<i>Artikelsökning i PubMed</i>	14
DATABEARBETNING	15
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	16
RESULTAT	16
UPPLEVELSER AV SJUKDOMSLIDANDET.....	17
<i>Fysiskt lidande</i>	17
<i>Psykiskt lidande</i>	18
<i>Socialt lidande</i>	19
UPPLEVELSER AV VÅRDLIDANDET	20
UPPLEVELSER AV EN STÖDJANDE VÅRDRELATION	23
DISKUSSION	24
METODDISKUSSION	24
RESULTATDISKUSSION	27
<i>Fysisk lidande</i>	27
<i>Psykisk lidande</i>	28
KONKLUSION	31
IMPLIKATION	1
REFERENSER	1
BILAGA A	1
TABELL 1: SÖKORDSÖVERSIKT	1

BILAGA B	I
TABELL 2: SÖKHISTORIK.....	I
BILAGA C	I

Inledning

“I am unable to stand for hours at a time, I struggle to lift anything more than a few kilos, I struggle to walk for extended periods, I struggle to sit up for extended periods, I struggle to keep myself awake and conscious. 21-year-old with severe pain.” (Peterson et al., 2023).

Det ovannämnda citatet visade på de fysiska samt psykosociala dilemman som patienter med endometrios kan komma att hamna i både före och efter en diagnostisering. Litteraturstudien ska därför fokus ligga på att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

Litteraturstudien kommer definiera begreppet *“kvinna”* med fokus på det biologiska könet, eftersom endometrios påverkar individer med en livmoder och äggstockar (Bulun et al., 2019). Endometrios är en vanlig kronisk, inflammatorisk sjukdom som vanligtvis förknippas med smärta i bäckenet och infertilitet hos kvinnor i reproduktiv ålder (Taylor et al., 2021). Ungefär fem till tio procent av kvinnor världen över lider av denna sjukdom, vilket motsvarar över 176 miljoner kvinnor. Det kan ta mellan fyra och elva år innan en diagnos ställs, varav mer än hälften av dessa kvinnor först har fått en felaktig diagnos (Taylor et al., 2021). Enligt uppgifter Socialstyrelsen (2018) uppskattas cirka 250 000 kvinnor i Sverige lida av endometrios, vilket motsvarar ungefär var tionde kvinna i fertil ålder. Många upplever sina första symtom av endometrios under tonåren. I samband med klimakteriet upplever de flesta en lindring av sina besvär, och oftast läker en endometrios ut. Det betyder att många kvinnor kan uppleva besvär under en omfattande del av sina liv (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Pessoa de Farias Rodrigues et al. (2020) är endometrios en av de mest vanligaste kvinnosjukdomar där symtom och dess komplikationer haft en stor påverkan på individens livssituation. Detta inkluderar minskad kroppslig autonomi, upplevelse av ångest, försämrad sömn och negativa effekter på familje- och parrelationer (Pessoa de Farias Rodrigues et al., 2020). För att sjuksköterskan ska kunna ge adekvata råd och stöd till dessa kvinnor krävs en djupgående kunskap och förståelse för deras upplevda situation, samt välgrundad forskning och beprövad erfarenhet inom omvårdnad (Socialstyrelsen, 2018).

Bakgrund

Endometriosis

Endometriosis är ett medicinskt tillstånd där vävnad som liknar livmoderslemhinnan utvecklas utanför livmodern (Blamble & Dickerson, 2021; World Health Organization, 2023). Denna onormala tillväxt kan förekomma på olika ställen i kroppen, såsom äggstockar, äggledare och bukhinna. Tillväxten resulterar i inflammation, blödning under menstruationen och kan leda till komplikationer som fibros, sammanväxningar och smärta (Bulun et al., 2019). Sjukdomen kan manifesteras på olika sätt, inklusive ytliga förändringar på bukhinnan, tillväxt av endometrium i äggstocken som kan bilda blodfyllda cystor, samt tillväxt av endometrium i livmodermuskeln och/eller djupt inne i olika organ (SBU, 2018). Endometriosis har en delvis ärftlig komponent, men dess exakta orsaker är ännu okända (Bulun et al., 2019). Endometriosis är en komplex sjukdom med varierande svårighetsgrad och olika symtom som påverkar flera aspekter av kvinnors liv. Vanliga symtom inkluderar dysmenorré (menstruationssmärta), dyspareuni (smärta vid samlag), ospecifik buk- och bäckensmärta samt smärta vid urinering och gynekologiska undersökningar (Blamble & Dickerson, 2021; Bulun et al., 2019). Andra vanliga symtom inkluderar fatigue, depression, ångest och infertilitet (Saunders & Horne, 2021; World Health Organization, 2023). Endometriosis bidrar i många fall till infertilitet och är en vanlig bieffekt av sjukdomen (Saunders & Horne, 2021). Sjukdomen upptäckts vanligen i samband med att kvinnor söker hjälp när de har svårigheter att bli gravida (Saunders & Horne, 2021; Socialstyrelsen, 2018).

Diagnostisering

Diagnosprocessen för endometriosis startar oftast i primärvården med en symtombedömning och remiss (Dixon et al., 2021). Trots detta tar det vanligtvis 7–9 år från första symtom till officiell diagnos eftersom sjukdomen har komplexa och varierande symptom (Gay et al., 2022; Ghai et al., 2020). Diagnosutmaningar uppstår på grund av sjukdomens komplexa och varierande symptom, vilket ofta resulterar i att kvinnor får diagnosen långt efter en symtomdebut (Cromeens et al., 2021; World Health Organization, 2023). Otillräcklig förståelse för sjukdomen och normalisering av smärta i samband med menstruation kan bidra till fördröjning av diagnos (Burghaus et al., 2019; Dixon et al., 2021). Andra faktorer inkluderar att symptom som infertilitet och bäckensmärta kan vara kopplade till andra möjliga orsaker, vilket försvårar diagnostiken (Ghai et al., 2020; Saunders & Horne, 2021). Diagnostiska åtgärder för endometriosis innefattar visuell inspektion, palpation, och bäckenundersökning.

Laparoskopi används vid misstanke om endometriosis för att bekräfta diagnosen (Dixon et al., 2021). Transvaginalt ultraljud och magnetisk resonanstomografi (MR) används särskilt vid djup infiltrerande eller äggstocksendometriosis (Borgfeldt et al., 2019; Saunders & Horne, 2021). Socialstyrelsen (2018) rekommenderar MR för att identifiera specifika förändringar. Vid oklara förändringar kan laparoskopiska biopsier utföras för en säkrare diagnos (Socialstyrelsen, 2018). Diagnosprocessen för endometriosis är krävande och involverar flera besök och tester för att utesluta andra sjukdomar innan en officiell diagnos erhålls (Burghaus et al., 2019; Cromeens et al., 2021).

Behandling och omvårdnad

Det finns för närvarande ingen botande behandling för endometriosis (SBU 2018). Däremot finns det olika behandlingsalternativ för att lindra smärta, bevara fertilitet, behandla eventuella psykiska besvär till följd av sjukdomen samt förhindra progression (Socialstyrelsen, 2018). Valet av behandling beror på vilka symtom som förekommer, ålder och om det finns önskan om graviditet (Burghaus et al., 2019; World Health Organization, 2023). Behandlingar kan vara farmakologiska, kirurgiska eller icke-farmakologiska. År 2018 införde Socialstyrelsen nationella riktlinjer för vård av endometriosis. Behandlingen börjar oftast med läkemedel som NSAID-preparat och kombinerade preventivmedel. Om dessa inte ger tillräcklig effekt kan ytterligare åtgärder övervägas, såsom tillägsbehandling med antidepressiva, antiepileptika eller svaga Opioider (Socialstyrelsen, 2018). Hormonell behandling kan övervägas för att minska tillväxten av endometriosis och erbjuda smärtlindring. Vid behov av kirurgiskt ingrepp är laparoskopi den vanligaste metoden för att avlägsna skadade vävnader (Koninckx et al., 2021; SBU, 2018; Socialstyrelsen, 2018). Den hormonella behandlingen kan kompletteras med icke-farmakologiska åtgärder. Långvarig smärta leder till ökade muskelspänningar och förändrade rörelsemönster. Traditionell läkemedelsbehandling har begränsad effekt på rörelsesmärta, vilket öppnar upp för icke-farmakologiska alternativ som TENS, akupunktur samt fysisk träning. Dessa metoder kan erbjuda temporär lindring vid otillräcklig konventionell behandling. TENS använder svaga elektriska impulser för att påverka nociceptiva signaler och minska smärta, särskilt vid endometriosis. Egenvård med anpassad fysisk aktivitet betonas för att förbättra rörelseförmåga och fysisk kapacitet. För bäckenbottensmärta föreslås behandling av bäckenbottenstrukturen för att minska muskulära spänningar och lindra smärta (SBU, 2018; Socialstyrelsen, 2018). Enligt Socialstyrelsen (2018) är det viktigt med särskild kompetens från vårdgivaren för att ge god omvårdnad till personer med endometriosis. Att vårdpersonalen har rätt kunskap om sjukdomen är avgörande för att säkerställa en trygg vårdmiljö

och skapa en känsla av trygghet hos patienterna. Genom att tillämpa lämpliga omvårdnadsåtgärder kan sjuksköterskan förbättra patientens livskvalitet, underlätta dagliga aktiviteter och minska upplevd oro och rädsla (Socialstyrelsen, 2018). Samverkan i vårdteamet där olika professioner samarbetar för att främja högkvalitativ och säker vård, är avgörande för patienters välbefinnande och (Hjalmarsson, 2019). Kvinnor som lider av svårbehandlad endometrios kan även drabbas av samsjuklighet exempelvis IBS, allergi, astma, autoimmuna sjukdomar, ovarialcancer, hypotyreos, fibromyalgi, samt depression och ångest. Denna samsjuklighet kan göra utredning, behandling och rehabilitering mer komplicerad (Sinaii et al, 2002). Patienter med endometrios upplever ofta att medicinsk behandling inte är tillräcklig. För att hantera de intensiva smärtorna som är kopplade till endometrios är det nödvändigt att söka specialiserad vård där kvalificerade vårdgivare kan bedöma sjukdomsstatusen. Vårdgivarens förståelse, lyhördhet och empati är lika viktiga som den medicinska behandlingen. Det är avgörande att vårdgivaren kan erbjuda smärtlindring till patienten för att minska lidandet, förbättra hälsan och främja både den fysiska och psykiska hälsan hos patienter med endometrios (Leuenberger, 2022; Rush & Misajon, 2018).

Sjuksköterskors yrkesroll

Enligt 1 §, kap. 5, i SFS 2014:821 sjuksköterskans arbetsplikter regleras av bestämmelserna i både Patentlagen och enligt 1 §, kap. 6, i (SFS 2010:659). Patientsäkerhetslagen. Dessa lagar betonar att hälso- och sjukvårdspersonal bör erbjuda vård baserad på väl beprövad erfarenhet och utföra detta på ett omsorgsfullt sätt. Vidare framhålls vikten av att utföra vården i nära samråd med patienten, vilket innebär att främja delaktighet samt visa omsorg, hänsyn och respekt (Sonneborn et al., 2023). Vanligtvis vänder sig ungdomar med symtom som tyder på endometrios i första hand till elevhälsan, primärvården eller ungdomsmottagningen för att söka stöd. Det är därför avgörande att samtliga vårdinsatser är väl insatta i, samt har goda kunskaper om sjukdomen för att kunna erbjuda en kvalificerad och trygg vård (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskans roll har en central betydelse i vården av patienter med endometrios. Det innebär att de har ansvar för att informera, stödja och vägleda patienter genom hela vårdprocessen (Mao & Anastasi, 2010). Den ökade sårbarheten hos patienter med endometrios är det av yttersta vikt därför ska sjuksköterskan vara uppmärksam på patienternas behov och fungerar som en central länk mellan patienten och andra vårdprofessioner (Davoodvand et al., 2016; Norton et al., 2020). Det är avgörande att ge respekt och bekräftelse för patienter med endometrios (Sonneborn et al., 2023). Sjuksköterskans kärnkompetens består bland annat personcentrerad vård och samverkan i team vilket är avgörande för att säkerställa optimal omvårdnad för kvinnor med endometrios (Furåker &

Nilsson, 2019). Det är av yttersta vikt att sjuksköterskan har förmågan att betrakta individen som helhet, bortom sjukdomen samt att värdera personens egna beskrivningar av sina förutsättningar (McCanse & McCormack, 2019).

Teoretisk referensram

Den lidande människan

Katie Eriksson (1994) var en framstående omvårdnadsteoretiker som fokuserade på vård av individer i lidande. Enlig Eriksson (1994) 's teori uppstår lidande när det sker en obalans och människans grundläggande behov hotas, vilket kan vara relaterat till fysiska, psykiska, sociala eller existentiella aspekter. Eriksson framhåller att lidande är en högst individuell och subjektiv upplevelse, och det är därför viktigt att förstå och respektera varje patients unika situation (Eriksson, 1994). Lidande representerar den psykiska aspekten av fysisk smärta. Även om lidande inte enkelt kan tolkas utgör det en komplex och integrerad del av den mänskliga existensen och kan uppfattas som en pågående process som kräver tålamod och uthållighet (Eriksson, 1994). Inom vårdkontexten identifieras lidande på tre olika nivåer: vårdlidande, sjukdomslidande och livslidande.

Vårdlidande är den lidandet som uppkommer som en följd av vården snarare än själva sjukdomen (Eriksson, 1994). Eriksson (1994) identifierar fyra kategorier av vårdlidande: kränkning av patientens värdighet, fördömlse och bestraffning, maktutövning samt försummelse av vård. Kränkning av värdigheten, ofta genom integritetskränkningar eller bristande etik, är den vanligaste formen. För att förebygga detta föreslås att inkludera och göra patienten delaktig i vården. Om patienten inte involveras i beslutsprocessen eller behandlas respektlöst kan det leda till fördömlse och bestraffning. När makt används på ett sätt som tvingar patienten att utföra handlingar de inte klarar av eller inte vill utföra, kan detta öka lidandet. Försummelse av vård kan skapa svårigheter för vårdpersonal att noggrant bedöma patientens behov, antingen genom slarv eller vanvård (Eriksson, 1994).

Sjukdomslidande refererar till det lidande som individen upplever i samband med sjukdom och dess behandling (Eriksson, 1994). Alla typer av sjukdomar och behandlingar kan utlösa detta lidande, särskilt när patienten står inför smärta, antingen fysiskt eller psykiskt och emotionellt. I det senare fallet kan patienterna känna en förlust av egna förmågor eller av sitt värde som människa. Lidande kan även existera utan direkt smärta, genom känslor som skam, skuld eller förnedring. En del av detta lidande kan vara en direkt

konsekvens av vården eller av attityder hos vårdpersonal, vilket framhålls av Eriksson (1994).

Livslidande kan uppstå när en persons livssituation förändras, vilket i sin tur ifrågasätter deras identitet (Eriksson, 1994). Denna förändring kan vara relaterad till allt från en kris i en individs existens till svårigheter att fullfölja sociala åtaganden. Livslidande kan utlösas av bristen på kärlek eller när en individ ger upp inför den nya situationen. Ett exempel på det senare kan observeras inom sjukvården när en person, efter att ha fått en svår diagnos, kan tappa livslusten och hoppet. Det är sjuksköterskans roll att stödja kvinnan i hennes diagnos och lidande för att förhindra att hon upplever livslidande (Eriksson, 1994). Eriksson (1994) betonar att medlidande anses vara själva grundvalen för äkta vård och bör ses som ett fundamentalt begrepp. För att mildra en persons lidande är det en förutsättning att patienten känner sig respekterad, att deras integritet och värdighet inte kränks, och att både patientens behov och önskemål bekräftas och lyfts fram. Dessutom bör vårdpersonalen vara närvarande för patienten genom att delta i samtal, erbjuda uppmuntran, ge stöd, trösta, förmedla hopp och dela patientens känslor av hopplöshet. För att effektivt lindra lidande måste vårdpersonalen våga konfrontera det och aktivt involvera patienten i vården.

Problemformulering

Endometriosis är en gynekologisk sjukdom som har omfattande konsekvenser för deras dagliga liv och funktioner. Symtomen är komplexa, vilket ofta leder till fördröjd diagnos och ökat lidande. Genom att lyfta fram kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis kan sjuksköterskans kunskap och förståelse för kvinnornas omvårdnadsbehov öka och leda till förbättrad och snabbare vård för de drabbade kvinnorna.

Syfte

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis

Metod

Studien är en allmän litteraturstudie med en induktiv ansats. Användningen av en induktiv ansats är särskild lämplig för att utforska människans subjektiva uppfattning och förståelse av omvärlden. Metoden möjliggör analys av människans tolkning av ett fenomen inom en specifik kontext

(Forsberg & Wengström, 2020). Systematisk datainsamling och databearbetning utgör grundläggande aspekter av vetenskapliga studier, där resultaten noggrant analyseras och sammanfattas (Popenoe et al., 2021).

Datainsamling

Datainsamlingen i olika databaser utgjorde grunden och erbjöd en omfattande överblick av ämnesområdet (Östlundh, 2022). En inledande sökning genomfördes för att skapa en övergripande förståelse av ämnesområdet, få en överblick över befintlig kunskap och identifiera eventuella kunskapsluckor. Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) fokuserar på vetenskapliga artiklar inom omvårdnad, arbetsterapi, sjukgymnastik och medicin, medan Public Medline (PubMed) är en omfattande databas som täcker vetenskapliga tidskriftsartiklar inom medicin, omvårdnad och odontologi (Forsberg & Wengström, 2020). En strukturerad datainsamling genomfördes för att generera resultatets artiklar. Denna metod involverade en systematisk och organiserad insamling av information, vilket ökade förmågan att härleda pålitliga och överförbara slutsatser baserade på den samlade data. Genom att konsultera en bibliotekarie med kunskap om de olika databaserna har sökningarna i denna studie optimerats enligt förslag av Forsberg och Wengström (2020). Under sökningen i databaserna tillämpades en fritextsökningsstrategi (Hellberg & Karlsson, 2023). Baserad på syftet som innefattade sjukdomens olika perspektiv, utfördes de en bred sökning. Sökorden som valdes bestod av *endometrios*, *upplevelser*, *smärthantering*, *psykosocial hälsa*, *ekonomiska aspekter av tillståndet* samt *livskvalité* (Tabell 1, Bilaga A). De sökord som valdes var *endometrios (endometriosis)*, *smärtbehandling (pain management)*, *psykisk ohälsa (psychological health)*, *psykosocial (psykosocial)*, *psyk (psych /psycho)*, *ekonomiska aspekter av sjukdomar (economic aspects of illness/ diseases)*, *livskvalitet (quality of life or life quality)*, *uppfattningar (perception)*, *attityder (attitudes)*, *synsätt (views)*, *sjuksköterska (nurs)*, *vård (care/ caring) omvårdnad (nursing/nursing care)* och *upplevelser (experiences or perceptions or attitudes)*. Trunkering (*) användes för en bredare sökning (Karlsson, 2017). Exempelvis användes * på slutet av sökorden *psycyco*, *quality of life*, *experience* och *nurs*, vilka gav flera böjelser av orden samt bredare sökresultatet. De Booleska operatorerna som användes var AND och OR. AND användes för att koppla samman två söktermer och generera träffar som inkluderar båda termerna, medan OR användes för att generera träffar som inkluderar någon av de angivna termerna. Processen involverade att gruppera sökord och deras synonymer inom parenteser, där OR användes för att förena sökorden inom varje parentes. Dessa grupper kombinerades

sedan genom att använda AND, vilket sammanfogade den kompletta sökningen (Tabell 2, Bilaga B) (Forsberg & Wengström, 2020).

Inklusions- och exklusionskriterier

Tydliga inklusions - och exklusionskriterier är betydelsefullt för litteraturstudiens tillförlitlighet (Rosén, 2017). Inklusionskriterierna för denna studie innefattade att artiklarna skulle utgå ifrån patienternas synvinkel, vara originalartikel skriven på engelska, vara publicerad inom de senaste fem åren (från och med 2018) samt vara referegranskade på CINAHL eftersom denna funktion inte var valbar på PubMed.

Exklusionskriterier innefattade artiklar som var äldre än 2018, hade enbart vårdpersonalens perspektiv, var skrivna på annat språk än engelska och artiklar som inte var etisk godkända (Tabell 3).

Tabell 3: Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Referegranskade (CINAHL)• Utifrån patientens perspektiv• Artiklar på engelska• 2018–2023• Original studie	<ul style="list-style-type: none">• Enbart utifrån vårdpersonalens perspektiv• Äldre än 2018• Skrivna på annat språk än engelska• Saknades etiskt godkännande

Kvalitetsgranskning

Efter att ha valt potentiella resultatartiklar granskades deras kvalitet utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall, för att avgöra om de skulle inkluderas eller uteslutas från litteraturstudien. De utvalda resultatartiklarna granskades individuellt och hade gemensamma diskussioner för att besluta om artiklarnas kvalitet. Vid granskningen användes Carlsson och Eimans bedömningsmallar för både kvalitativa och kvantitativa studier som vägledning (Carlsson & Eiman, 2003). Mallen inkluderar en del kriterier som artiklarna till olika grad uppfyller. Poängen, baserade på dessa kriterier, omvandlas sedan till en procentandel som återspeglar kvalitetsnivån. Denna procentandel klassificeras sedan i kvalitetsgrad I, II eller III. Kvalitetsgrad I indikerar en procentandel på $\geq 80\%$ och därmed hög kvalitet. Kvalitetsgrad II innebär en procentandel på $\geq 70\%$, vilket motsvarar god kvalitet. Kvalitetsgrad III betyder en procentandel på $\geq 60\%$, vilket innebär låg kvalitet enligt Carlsson och Eiman (2003). Artiklar som uppnådde minst 80%, det vill säga grad I, betraktades som godkända och inkluderades i

resultat-avsnittet. Artiklar som uppnådde grad II uteslöts, eftersom det fanns tillräckligt många resultatartiklar med grad I för att genomföra litteraturstudien. Även artiklar som endast nådde grad III avvisades eftersom dessa inte ansågs uppfylla de önskade kvalitetsstandarderna för litteraturstudiens syfte. De utvalda artiklarna sammanställdes i en artikelöversikt (Tabell 4, Bilaga C).

Artikelsökning i CINAHL

Utifrån litteraturstudiens syfte gjordes flera sökkombinationer för att säkerställa ett omfattande resultat. I CINAHL genomfördes fem sökningar. Den första sökningen i CINAHL använde sökordskombinationen ((*MH "endometriosis"*)) OR *endometriosis*) AND (*experience OR psycho* OR perceptions OR attitudes OR views*) AND (*nurs* OR care OR caring*). Totalt resulterade sökningen i 102. Av dessa valdes 89 artiklar för genomgång av abstrakt, vilket gav 51 artiklar för grundligare läsning och granskning av hela texten. Sökningen gav tre resultatartiklar. Den andra sökningen i denna databas använde sökordskombinationen (*MH "endometriosis"*) AND (*pain management*). Sökningen resulterade i gav 82. Efter en genomgång av abstrakt på dessa 62 artiklar valdes 12 ut för genomläsning och granskning. Denna sökning gav två resultatartiklar. Den tredje sökningen i CINAHL använde sökordkombinationen (*endometriosis*) AND (*psychological health*). Totalt gav sökningen 17 träffar där samtliga abstrakt lästes och åtta valdes för grundlig genomläsning och granskning av hela texten. Sökningen gav två resultatartiklar. Den fjärde sökningen använde sökordkombinationen (*endometriosis*) AND (*economic aspects of illness*). Sökningen resulterade i nio träffar där samtliga abstrakt lästes, två granskades och en artikel valdes till resultatet. Den femte sökningen använde sökordskombinationen (*MH "endometriosis"*) AND (*life quality or quality of life*)) AND (*experiences or perceptions or attitudes or views*). Sökningen resulterade i 50 artiklar där 26 valdes för abstraktläsning. Av dessa fick åtta artiklar en genomläsning och granskning av hela texten, vilket gav två resultatartiklar. Sökningen i CINAHL gav totalt 11 som ingick i litteraturstudiens resultat (Tabell 2, Bilaga B).

Artikelsökning i PubMed

I PubMed genomfördes fem sökningar. Den första sökningen i PubMed använde sökordskombinationen *endometriosis* AND (*experience OR psycho* OR perceptions OR attitudes OR views*) AND (*nurs* OR care OR caring*). Totalt resulterade sökningen i 332. Av dessa valdes 63 artiklar för genomgång av abstrakt, vilket gav 13 artiklar för grundligare läsning och granskning av hela texten. Sökningen gav en resultatartikel. Den andra sökningen i denna databas använde sökordskombinationen (*endometriosis*) AND (*pain management*) AND *economic*. Sökningen resulterade i 31. Efter

en genomgång av abstrakt på samtliga artiklar valdes sju för genomläsning och granskning. Denna sökning gav en resultatartikel. Den tredje sökningen i PubMed använde sökordkombinationen (*endometriosis*) AND (*experient*) AND (*nurcing*) AND (*women's health*) AND life quality. Totalt gav sökningen fem träffar där samtliga abstrakt lästes och två valdes för grundlig genomläsning och granskning av hela texten. Sökningen gav två resultatartiklar. Sökningen i PubMed gav totalt två som ingick i litteraturstudiens resultat (Tabell 2, Bilaga B).

Databearbetning

Författarna delade på resultatartiklar för att inleda analysen genom att skapa en individuell övergripande förståelse av metoderna och resultaten. Denna procedur innefattade översättning till svenska och dokumentation i separata filer. De utvalda resultatartiklarna, där resultaten matchade syftet, granskades noggrant. Samtliga resultatartiklar sammanfattades, märktes med relevanta etiketter, och meningar med liknande innehåll kategoriserades. Därefter organiserades resultatet i kategorier och underkategorier, vilka presenteras i litteraturstudiens resultatdel. Granskningen genomfördes med hjälp av Popenoes analysmodell för dataanalys vid litteraturstudier, som bestod av tre steg: 1) identifiera information som svarar mot syftet, 2) organisera informationen tematiskt, och 3) syntetisera, analysera och presentera informationen (Popenoe et al., 2021). I det första steget laddades samtliga resultatartiklar ner och sparades i ett gemensamt Word-dokument, för att skapa en mer enhetlig översikt av materialet. Analysen inleddes genom att skapa en övergripande bild av metoderna och resultaten för att säkerställa att syftet besvarades. Resultatartiklarna lästes först individuellt och därefter diskuterades de gemensamt för att minska risken för missförstånd. Diskussion av resultatartiklarna möjliggjorde en ingående diskussion av innehåll och översättning. Enligt Friberg (2022) publiceras forskning ofta på engelska för att nå en bredare publik. Eventuella likheter och skillnader markerades med olika färger, och kommentarer infogades i resultatsnittet med ett induktivt tillvägagångssätt. För varje artikel skapades gemensamma översikter för att få en överskådlig bild av innehållet och bedöma kvaliteten med hjälp av Carlsson och Eimans bedömningsmall (Carlsson & Eiman, 2003). Artikelöversikterna inkluderade syfte, metod, urval, datainsamling, dataanalys, resultat och slutsats, och dessa redovisas i tabell 4, Bilaga C. I steg två markerades, sammanställdes och sammanfattades de väsentliga huvudpunkterna från resultatartiklarna som ansågs vara betydande för resultatet, och detta genomfördes i ett gemensamt arbete. Slutligen delades texten upp där liknande information från resultatartiklar sammanställdes och bildade tre kategorier: *Upplevelser av sjukdomslidandet*, *upplevelser av vårdlidandet* och *upplevelser av en stödjande vårdrelation*.

Forskningsetiska överväganden

Inom hälso- och sjukvården är forskningsetik avgörande för att skydda deltagarnas välbefinnande, bevara deras rättigheter och upprätthålla förtroendet för forskningen, enligt Sandman och Kjellström (2023). I Sverige regleras detta av lagen om etikprövning av forskning som involverar människor och biologiskt material (SFS 2003:460), vilken syftar till att skydda individens rättigheter och respektera människovärdet genom etikprövning av varje forskningsprojekt. Helsingforsdeklarationen framhäver vikten av att forskning med människor tydligt beskriver design och procedurer i forskningsprotokollet och att medicinsk forskning bör följa vetenskapliga principer och relevant litteratur. Det betonas att forskningsprotokollet bör granskas, rådföras och godkännas av en etisk kommitté innan genomförandet enligt WMA Declaration of Helsinki (2022). Huvudfokus i all mänsklig forskning bör vara att skydda integritet, främja hälsa, respektera självbestämmande-rättigheter och upprätthålla konfidentialitet kring deltagarnas personuppgifter, enligt riktlinjerna från World Medical Association (2018). Litteraturstudien följer strikta etiska riktlinjer genom att endast inkludera vetenskapliga resultatartiklar och säkerställa informerat samtycke från deltagarna för att respektera deras autonomi och integritet, enligt Sandman och Kjellström (2023). Granskningen av valda resultatartiklar har särskilt fokuserat på etik och kvalitet. Resultaten presenteras objektivt utan egna tolkningar för att upprätthålla forskningens ursprungliga etiska normer och säkerställa hög kvalitet. Alla inkluderade resultatartiklar uppfyller höga etiska standarder och har fått godkännande från en etikkommitté för att säkerställa litteraturstudiens etiska integritet. Kjellström (2023) påpekar en ökad risk för etiska dilemman i kvalitativa studier, särskilt med tanke på den nära kopplingen till deltagarna.

Resultat

Med det angivna syftet och den valda teoretiska referensramen som grund presenterades nedanstående resultat under tre kategorier; "*upplevelser av sjukdomslidandet*", "*upplevelser av vårdlidandet*" och "*upplevelser av en stödjande vårdrelation*". Vidare framställdes resultaten genom ett antal underkategorier som skapades med utgångspunkt i likheter och skillnader som observerades i de inkluderade artiklarnas resultat. Resultatet baserades på 13 vetenskapliga artiklar av både kvalitativ och kvantitativ design (se Tabell 4, Bilaga C). Resultaten som framkom under analysprocessen genererade tre huvudkategorier formulerade på tre underkategorier. Dessa presenteras nedan i (Tabell 5).

Tabell 5: Analysresultat

Temat	Subtemat
Upplevelser av sjukdomslidandet	Fysiskt lidande Psykiskt lidande Socialt lidande
Upplevelser av vårdlidandet	
Upplevelser av en stödjande vårdrelation.	

Upplevelser av sjukdomslidandet

Upplevelser av sjukdomslidandet delades in i underrubrikerna ”*fysiskt lidandet*”, ”*psykiskt lidandet*” och ”*socialt lidandet*”.

Fysiskt lidande

Studierna utförda av Drabble et al. (2020), Facchin et al. (2018), Grogan et al. (2018), Namazi et al. (2021), Roomaney och Kagee (2018) betonade att smärta och kraftiga blödningar gjorde att kvinnor stötte på utmaningar när det gällde att genomföra sina vardagsrutiner. Dagliga utmaningar för de endometriodrabbade kvinnorna innefattade svårigheter med att klä på sig, böja sig ner, stå på benen en längre tid, ta promenader, leka med barnen eller ligga på rygg var dagliga utmaningar (Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018).

Smärtan kunde vara både oväntad och ihållande och liknade ibland den kontinuerliga smärtan som kunde upplevas under menstruation, vilken ibland förvärrades (Drabble et al., 2021; Hållstam et al., 2018). Smärtan orsakade även aptitlöshet, sömnstörningar, och viktökning (Namazi et al., 2021). Den fysiska påverkan av endometriosis medförde även svårigheter i att klara av vardagliga rutiner som bland annat att sköta hygien, städa, röra på sig eller att utföra fysiska aktiviteter, såsom att lyfta och bära saker, träna på gym eller delta i idrottstävlingar (Drabble et al., 2020; Grogan et al., 2018;

Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018). Patienter behövde därför stanna hemma och mestadels vila på grund av ovanstående begränsningar (Grogan et al., 2018; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018). Vissa kvinnor plågades även av buk- och bäckensmärtor samt ihållande krampsmärtor i midjan, vilket ledde till smärta och sjukhus-inläggning (Drabble et al., 2021; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020). Vidare rapporterade kvinnor om menstruationsrubbningar, såsom rikliga blödningar, blodkoagulationer och oregelbundna menstruationscykler (Namazi et al., 2021). Kvinnorna nämnde även kraftiga blödningar i samband med menstruation som ett annat vanligt symtom. Vissa kvinnor beskrev oregelbunden menstruation, mellanblödningar samt rikliga och långvariga blödningar som delar av sina upplevda symtom (Hållstam et al., 2018). Trötthet och bristande energi före, under eller efter menstruationen var även vanligt förekommande, vilket ledde till att kvinnor avstod från fysisk aktivitet som en konsekvens av sina blödningar (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018).

Psykiskt lidande

Smärtan associerad med endometriosis påverkade enligt Drabble et al. (2020), Facchin et al. (2018), Roomaney och Kagee (2018) inte bara den fysiska hälsan utan hade också betydande konsekvenser för den psykiska hälsan. Det ledde till nedstämdhet, ångest, ensamhetskänsla, djup besvikelse, känsla av hjälplöshet, depression samt självmordstankar (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018; Young et al., 2020). Patienternas bristande kunskap om sjukdomen orsakade oro och ångest, vilket gav känslan av att sjukdomen inte var hanterbar (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Mikesell et al., 2023; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018). Vissa kvinnor upplevde frustration över oförmågan att hantera smärtan, sämre vård, verkningslösa behandlingar och bristande autonomi (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Vissa kvinnor tyckte att övergripande information om sjukdomen minskade deras stress (Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2021). En del kvinnor var oroliga över risken för infertilitet (Facchin et al., 2018; Rea et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018; Wren & Mercer, 2022). De flesta kvinnor i studien av Namazi et al. (2021) upplevde en känsla av besvikelse över sin oförmåga att få barn eftersom de betraktar det som en central del av att vara kvinna. Kvinnorna upplevde låg självkänsla och självbild på grund av infertilitet, viktökning och smärta vid samlag (Namazi et al., 2021).

Socialt lidande

Smärtan vid endometriosis påverkade även det sociala livet, delvis på grund av bristande stöd och förståelse från familj och vänner (Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018). Kvinnor uttryckte att deras anhöriga inte riktigt förstod deras situation och ansåg att de överdrev vid beskrivning av symtomen och sjukdomens komplikationer (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020). Kvinnorna tvingades ofta avboka planerade aktiviteter genom att lämna sent återbud. Beteendet ledde till att anhöriga slutade inkludera dem i sina planer. Dessutom mötte kvinnorna tillsägelser och varningar från sina arbetsgivare vid sjukanmälningar (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020). Vidare skrev Facchin et al. (2018) och Namazi et al. (2021) att kvinnorna kände sig övergivna och dömda av sina familjemedlemmar, vänner och arbetskollegor. Kvinnorna uppfattades inte som kämpande med kronisk smärta utan blev istället bedömda och anklagades för att alltid vara ur balans och lida av humörsvängningar (Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2021). Undvikande av sociala interaktioner var ett försvarssätt som kvinnor använde för att undkomma obehagliga situationer inklusive smärtsamma sexuella upplevelser och bristande förståelse från andra när det gällde infertilitet (Rea et al., 2020; Wren & Mercer, 2022). Anpassning av beteende utifrån omgivningens önskemål krävde att kvinnor tvingade sig själva att utföra handlingar som egentligen krävde mer energi än de hade (Facchin et al., 2018; Rea et al., 2020). Dessutom beskrev en del kvinnor en ökad pessimism och ångest i sitt dagliga agerande (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021).

Smärta vid endometriosis påverkade även partnerskapet eller äktenskapet negativt (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018). En del kvinnor beskrev hur deras sexuella relationer hade påverkats negativt av endometriosis på grund av smärta vid samlag (Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018). Vidare framkom det att vissa kvinnor led av bristande stöd och förståelse från sin partner under sjukdomsförloppet (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018), medan andra upplevde stöd, empati och förståelse av sina partner (Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Smärta vid samlag var ett av de vanligaste besvären som kvinnor med endometriosis led av och kunde leda till sexuellt missnöje (Drabble et al., 2020; Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018). Flera studier

observerade att kvinnor upplevde smärta vid samlag, vilket resulterade i att de undvek samlag, förlorade sin sexlust och hade rädsla inför samlag på grund av möjliga blödningar och för att undvika den tillhörande smärtan (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Trots smärtan var vissa kvinnor tvungna att hitta andra sätt att ha samlag med sina partner, såsom att söka efter lämpligare positioner som var mindre smärtsamma (Facchin et al., 2018). Vissa kvinnor föredrog att helt undvika samlag, vilket påverkade relationen med partnern negativt och ledde till konflikter (Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018). Rea et al. (2020) påpekade att en betydande andel kvinnor ansåg att deras partner möjligen kunde vara otrogna. Samtidigt rapporterade flera kvinnor som undvek intima relationer att deras förhållanden hade avslutats, vilket bekräftas av studier utförda av Facchin et al. (2018) och Rea et al. (2020).

Upplevelser av vårdlidandet

En vanlig upplevelse bland kvinnor med endometriosis var förseningen av diagnos (Drabble et al., 2020; Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2018). Kvinnor med endometriosis stod ofta inför utmaningar när det gällde att få en tidig och korrekt diagnos, vilket ledde till fördröjningar i behandlingen (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Rea et al., 2018; Wren & Mercer, 2022; Young et al., 2020). Många kvinnor delade sina upplevelser av konfliktfyllda och ohälsosamma möten inom hälso- och sjukvården, där de upplevde en lång kamp av stress och oro samt en känsla av kränkning på grund av sjukvårdspersonalens okunskap (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Mikesell et al., 2023; Young et al., 2020). Upplevelser inkluderade misstro, ignorans, bristande medicinsk kunskap samt ett bemötande som antydde att deras besvär överdrivits eller berodde på låg smärttolerans (Drabble et al., 2021; Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Wren & Mercer, 2022; Young et al., 2020). Studier av Facchin et al. (2018), Grogan et al. (2018), Grundström et al. (2018) och Young et al. (2020) visade på normalisering av symtom, exempelvis att smärtan var en vanlig mensvärk eller berodde på kvinnans låga smärtröskel. Kvinnornas upplevelser av de första mötena med vårdpersonalen fokuserade ofta på att identifiera grundläggande lösningar och förklaringar till deras symtom (Drabble et al., 2021; Grundström et al., 2018). Det innebar ibland att möjliga orsaker som infektioner, missfall eller Irritable Bowel Syndrome (IBS) övervägdes (Drabble et al., 2021; Grundström et al., 2018).

En vanlig förklaring var att mensvärk ansågs vara något som alla kvinnor upplevde (Grundström et al., 2018; Young et al., 2020). Det var också

vanligt att bli felaktigt diagnostiserad, exempelvis med blindtarmsinflammation, cyster på äggstockar, utomkvedshavandeskap eller äggstockscancer (Drabble et al., 2020; Facchin et al., 2018). Många kvinnor har rapporterat att de stötte på situationer där läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal har gett otillräckliga förklaringar till deras symtom (Grogan et al., 2018). Dessa irrelevanta förklaringar inkluderade antydningar om att psykologiska faktorer eller tidigare övergrepp skulle vara den underliggande orsaken till deras lidande (Grundström et al., 2018). Vidare uttryckte Facchin et al. (2018), Grogan et al. (2018) och Grundström et al. (2018) att kvinnorna kände sig bortglömda, osynliga och missförstådda av vårdpersonalen som verkade ointresserade av att förstå deras utmaningar och dilemman. När kvinnorna delade sina erfarenheter av att vara tvungna att leva ensamma eller hur de upplevde utmaningar i sina relationer på grund av obehag under intima stunder samt rädslan de hade för infertilitet möttes de av en likgiltig och nonchalant attityd från vårdpersonalen (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018).

Kvinnorna ansåg att kommunikationen med vårdpersonalen var bristfällig, vilket resulterade i att de kände sig förbisedda när det gällde sina behov och känslor (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018). När kommunikationen mellan läkare och patient brast, var kvinnorna tvungna att söka information på alternativa platser, såsom internet eller böcker (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Young et al., 2020). Dessa kvinnor ansåg att de måste ta egna initiativ för att öka möjligheterna till effektiv sjukvård och behandling av sina symptom (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Young et al., 2020). Att enbart lita på sina läkare visade sig vara otillräckligt, vilket ledde till ökad stress och felaktig självbehandling, eftersom det tillgängliga materialet var generellt och inte specifikt anpassat för deras individuella fall (Facchin et al., 2018; Mikesell et al., 2023; Wren & Mercer, 2022). En del kvinnor berättade om en känsla av vrede och besvikelse gentemot läkare som behandlade dem som om de vore mentalt ostabila och att deras lidande inte var verkligt utan inbillning (Drabble et al., 2021; Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2020). När patienten inte togs på allvar och inte behandlades seriöst samt symtomen normaliserades, ledde detta till fördröjd diagnos vilket resulterade i längre lidande (Drabble et al., 2021; Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Wren & Mercer, 2022).

Upplevelser från deltagarna antydde bristande kunskap om endometriosis inom hälso- och sjukvården, vilket framkom i flera studier (Facchini et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2020; Young et al., 2020). Kvinnor som deltog i studien av Wren och Mercer, (2022) delade ett gemensamt bekymmer kring den långvariga diagnostiska processen. Detta problem kopplade de i stor utsträckning till bristande

kunskap hos vårdpersonalen, då symptomen jämfördes med vanlig menstruationsvärk utan att genomföra undersökningar (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Wren & Mercer, 2022). Kvinnor upplevde att sjukvårdspersonalen bedömde dem som om de inte tolererade vanlig mensvärk, trots att kvinnorna hade problem med att utföra sina dagliga aktiviteter på grund av kraftiga smärtor (Drabble et al., 2021; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Wren & Mercer, 2022). Bristen på kunskap hos kvinnor, tillsammans med att kvinnornas symtom ofta normaliserades, resulterade i att kvinnorna undvek att söka vård och istället valde att lida i tysthet. Svårigheterna att identifiera orsaken till deras symtom och lidande ledde till utmaningar i att acceptera tillståndet samt bristande tillgång till adekvat behandling (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2020). Vid varje nytt vårdbesök upplevde kvinnorna oro, enligt studierna av Grundström et al. (2018), Hållstam et al. (2018) och Young et al. (2020).

Upplevelser av möten med hälso- och sjukvården var essensen som framkom genom flera studier, vilka var att "Bli behandlad med okunnighet" och "Att bli uppmärksammas" (Drabble et al., 2021; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Wren och Mercer, 2022). De framträdande teman som framkom indikerar att kvinnornas erfarenheter av vården var komplexa och präglades av olika emotionella nyanser. Deras interaktioner var antingen destruktiva eller konstruktiva (Drabble et al., 2021; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Wren & Mercer, 2022). Kvinnor som stötte på okunnighet och bristande förståelse inom vården kände sig förbisedda, medan de som blev bemötta med bekräftelse och uppmärksamhet upplevde en känsla av att bli sedda och förstärkta i sin självkänsla (Drabble et al., 2021; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2020; Wren & Mercer, 2022). Studierna poängterade att erfarenheterna från hälso- och sjukvårdsmöten uttrycktes på både positiva och negativa sätt och hade en betydande inverkan på hur kvinnor betraktade sig själva och sina kroppar (Drabble et al., 2021; Grundström et al., 2018; Grundström et al., 2020). Upplevelsen av att bli diagnostiserad med endometrios beskrevs som en komplex och mångsidig känslomässig reaktion (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Kvinnorna kände både lättnad över att äntligen få en förklaring efter många års osäkerhet och förtvivlan (Facchin et al., 2018; Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018) och bekräftelse när symptomen visade sig vara verkliga och inte resultatet av låg smärtröskel eller inbillning (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018).

Upplevelser av en stödjande vårdrelation

Studier av Facchin et al. (2018), Grundström et al. (2018) och Hållstam et al. (2018) lyfte fram en annan sida av upplevelsorna och påpekade att vissa kvinnor hade positiva upplevelser av mötet med sjukvården. Vårdmöten där vårdpersonalens kompetens var framträdande var enligt deltagarna ovanliga men särskilt betydelsefulla eftersom de framkallade känslor av hopp. Kvinnor som erhöll vägledning eller blev hänvisade till andra vårdgivare med högre kompetensnivå rapporterade positiva upplevelser av vården (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018; Young et al., 2020). När kvinnor stötte på vårdpersonal som lyssnade uppmärksamt på dem, upplevde de en känsla av att bli observerade, hörda och förstådda (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2020). Att bli sedd som en individ och inte endast som en diagnos beskrevs också som en positiv upplevelse inom vården. Kvinnorna uttryckte tacksamhet gentemot vårdpersonal som stod på deras sida och validerade deras symptom (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018). Istället för att lägga energi på att övertyga vårdpersonalen om sina besvär kunde de fokusera på att lära sig hantera sina symptom med de råd de fick från vården (Grundström et al., 2018; Namazi et al., 2021). Under dessa vårdmöten ägnade sjukvårdspersonalen tid åt att lyssna på kvinnornas upplevelser av sjukdomen samt hanterade besvären med ett holistiskt förhållningssätt och en helhetssyn. Kvinnorna upplevde sjukvårdspersonalen som kompetenta och ansvarsfulla (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Detta skapade en trygg känsla av autonomi för patienterna, vilket möjliggjorde deras deltagande i sina egen vård och behandling (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018).

Det framkom också att vissa kvinnor delade sina positiva erfarenheter av givande samtal med läkare som tillhandahöll omfattande information om sjukdomsförloppet och behandlingen. Dessa kvinnor upplevde en *"öppen"*, *"tydlig"*, *"transparent"* och *"ärlig"* kommunikation vid beskedet om diagnosen (Facchin et al., 2018). Vårdpersonal som visade empati och respekterade kvinnors autonomi skapade en positiv vårdupplevelse, enligt forskningen av Grundström et al. (2018). Namazi et al. (2021) och Rea et al. (2020) poängterade att vissa kvinnor upplevde mindre stress när de på eget initiativ sökte information om sjukdomen, dess komplikationer och behandlingsalternativ på internet och ansåg att kunskapen gav dem en känsla av bättre kontroll över situationen samt förberedelser inför vårdbesöken (Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020). Kvinnor som erhöll både information och stöd från sjukvårdspersonalen kände att de fått en förbättrad förståelse av sin diagnos. När dessa kvinnor upplevde sig vara delaktiga och respekterade, skapades en känsla av enhet inom vårdteamet med gemensamma mål (Hållstam et al., 2018). En del kvinnor berättade emellertid om de positiva erfarenheterna av att faktiskt få stöd från omgivningen, där en betydande del

av det stöd de fick kom från sina vänner och familjemedlemmar. Stödet inkluderade både praktiskt och emotionellt stöd. Den praktiska hjälpen sträckte sig från assistans med transport till stöd med hushållssysslor. Gemensamt uttryckte alla deltagande kvinnor önskemål om att bli bemötta med förståelse och tålmod (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018).

Diskussion

Metoddiskussion

Friberg (2022) understryker vikten av att koppla ett tydligt formulerad syfte till en kritisk diskussion om litteraturstudiens metod och resultat. Vidare poängterar Mårtensson och Fridlund (2020) användningen av indikatorerna trovärdighet, bekräftelsebarhet, pålitlighet och överförbarhet för att bedöma litteraturstudiens vetenskapliga kvalitet. Dessa integrerades i metoddiskussionen för att utvärdera litteraturstudiens vetenskapliga kvalitet (Henricson, 2017). Litteraturstudiens bekräftelse ökar med tydlig analysbeskrivning och transparent datapresentation (Mårtensson & Fridlund, 2020). Denna studie har noga beskrivit analysprocessen, och alla steg har följts för att minimera snedvridningar eller tolkningar. Analysen av resultatartiklar utfördes stegvis utifrån analysmodell av Popenoe et al. (2021). Genom tillämpning av denna metod presenterades resultaten från artiklarna noggrant och tydliggjorde relevanta kategorier för att uppfylla litteraturstudiens syfte. Henricson (2017) poängterar vikten av att diskutera både styrkor och svagheter i det etiska förhållningssättet för att säkerställa att forskningen är etiskt genomförd och tillförlitlig. Efter att ha skaffat sig en överblick inom området, utarbetades olika sökord användes för att hitta artiklar som svarade syftet med litteraturstudien.

Enligt Hellberg och Karlsson (2023) kan en fritextsökning vara både en styrka och en begränsning för en litteraturstudie. För att öka specificiteten kombinerades fritextsökning med ämnesord, och en manuell sökning gjordes i litteratur- och referenslistor enligt Henricson (2017). "*Endometriosis*" användes som ämnesord, medan övriga termer användes som både fritext och ämnesord för att bredda sökningen. Balansen i datahämtningen är nödvändig enligt Hellberg och Karlsson (2023) för att få en rimlig mängd träffar utan att förbise eventuellt relevanta källor. Henricson (2017) understryker att användningen av fler än en databas ökar litteraturstudiens trovärdighet och ger en mer omfattande översikt inom omvårdnad. Databasen PsycInfo användes inte i denna litteraturstudie eftersom antalet resultatartiklar som hittades i CINAHL och PubMed ansågs vara tillräcklig många. Detta val kan påverka studiens tillförlitlighet negativt eftersom risken finns att artiklar som kunde ha svarat mot studiens syfte har

föribisetts. En ny utökad sökning med nya sökord genomfördes i både CINAHL och PubMed för att säkerställa tillräckligt antal resultatartiklar. För att bredda sökningen inkluderades nya sökord i skapade söksträngar, exempelvis "*pain management*" och "*economic*," tillsammans med ämnesordet "*endometriosis*" vilket genererade nya träffar och ökade litteraturstudiens sensitivitet. Detta tillvägagångssätt fångar olika aspekter av ämnet "*endometriosis*". Dock kan litteraturstudiens specificitet påverkas negativt eftersom de tillagda sökorden inte formulerades direkt utifrån litteraturstudiens syfte.

Litteraturstudien använde en induktiv ansats för innehållsanalys utan förutfattade antaganden (Forsberg & Wengström, 2020), vilket ökar trovärdigheten genom att undvika påverkan av förutbestämda teorier eller hypoteser (Henricson, 2017). Litteraturstudien fokuserar på tillförlitlighet genom att minimera risken för att subjektiva förutfattade meningar påverkar och präglar litteraturstudien (Popenoe et al., 2021). Författarnas förkunskaper om endometriosis och dess symtom, särskilt med tanke på en närståendes endometriosisutredning, kan ha påverkat deras förståelse av sjukdomen. Detta kan ses som en svaghet i litteraturstudien som potentiellt påverkar tillförlitlighet och specificitet. Henricson (2017) betonar att Inklusions- och exklusions-kriterierna påverkar studiens kvalitet. Genom att noggrant välja dessa kriterier i sökningen optimeras valet av mest relevanta artiklar. Inklusions- och exklusions-kriterier är avgörande för att stärka litteraturstudiens kvalitet och validitet. Ett inklusionskriterium i denna studie var att artiklarna skulle vara publicerade inom de senaste fem åren. Valet av publiceringsperiod mellan 2018 och 2023 motiveras av behovet av en tillräckligt lång tidsperiod för att generera aktuellt och relevant innehåll, vilket ökar litteraturstudiens trovärdighet. Enbart inkludering av refereegranskade artiklar förstärker litteraturstudiens trovärdighet, eftersom dessa anses hålla vetenskaplig kvalitet (Henricson, 2017). Samtliga resultatartiklar genomgick refereegranskning, och på PubMed där detta inte var möjligt, utfördes manuell granskning av etiskt godkännande.

Henricson (2017) belyser vikten av att aktivt söka återkoppling från både handledare och handledningsgrupp för att stärka trovärdigheten i studien. En kontinuerlig granskning av handledare, studiekamrater och en språkhandledare har i denna litteraturstudie bidragit till att öka trovärdigheten och bekräftelsebarheten. Samtidigt minskar detta risken för felaktiga tolkningar av data (Mårtensson & Fridlund, 2020). Efter att ha fått överblick inom området skapades översatta sökord från svenska till engelska för att hitta artiklar som passade litteraturstudiens syfte. Ordens betydelse förändrades inte vid översättning. Sökorden kombinerades till olika strängar utan att ändra betydelsen. Samtliga granskade vetenskapliga artiklar var skrivna på engelska, vilket skapade språkliga utmaningar för författarna

vars modersmål inte var engelska (Östlundh, 2022). Denna situation kan medföra en risk för feltolkning av data och därmed en potentiell påverkan på litteraturstudiens pålitlighet. För att hantera detta genomfördes kontinuerliga diskussioner, ordböcker samt svensk MeSH (Karolinska, u.å) användes dels för att söka definitioner av medicinska termer, dels för att erhålla korrekta engelska översättningar för de svenska sökorden. Databearbetningen i litteraturstudien beskrivs väl vilket ökar bekräftelsebarheten (Mårtensson & Fridlund, 2020). För att stärka trovärdigheten och optimera sökningen konsulterades en bibliotekarie med kunskap om databaserna, enligt förslag av Forsberg och Wengström (2020).

Artiklarna granskades enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. Endast grad I-artiklar inkluderades för hög vetenskaplig kvalitet. Grad II uteslöts på grund av tillräckligt antal grad I-artiklar och grad III-artiklar, betraktade som lågkvalitativa, därmed uteslöts dessa tidigt. Kombinationen av kvalitativa och kvantitativa metoder gav en bredare förståelse av endometriosis enligt Forsberg och Wengström (2020). En individuell granskning och jämförelse av resultatartiklar användes för att stärka trovärdigheten och minimera partiskhet. Dock kan beslutet att granska hälften av artiklarna var, följt av diskussion och jämförelse, potentiellt påverka litteraturstudiens reliabilitet enligt Henricson (2017). Samtliga studier uppfyllde kravet om informerat samtycke, vilket stärker den etiska aspekten (Kjellström, 2023). Detta utgör ytterligare en indikation på pålitlighet och etiskt genomförande. Resultatredovisningen genomgick flera omformuleringar för att tydligt återspegla livskvalitetsbegreppets komplexitet och övergångar mellan olika aspekter. Denna sträva efter noggrannhet och klarhet ökar därmed pålitligheten. Totalt inkluderades 13 artiklar i denna studie, varav 11 var av kvalitativ metod och två av kvantitativ metod. Dessa resultatartiklar kom från Storbritannien (3) och Italien (2) samt Sverige (4). Förutom detta inkluderades artiklar från Iran, USA, Sydafrika och Australien, där varje land representerades av en enskild artikel. De utvalda artiklarna sammanställdes i en resultattabell (Tabell 4, Bilaga C). Att inkludera resultatartiklar från olika världsdelar breddar tillämpningen av resultaten, men överförbarheten till den svenska sjukvården kan vara begränsad på grund av skillnader i sjukvårdssystem och kultur (Mårtensson & Fridlund, 2020). Geografisk variation ger djupare förståelse för hur kvinnor med olika förutsättningar upplever endometriosis (Henricson, 2017; Mårtensson & Fridlund, 2020). Globala studier möjliggör bredare tillämpning jämfört med regionsspecifik forskning, vilket ökar möjligheten att generalisera resultaten. Litteraturstudien diskuterar sjukvårds-systemens påverkan på överförbarheten till den svenska sjukvården, med fokus på finansieringsmodeller och tillgänglighet. Trots geografisk mångfald visar resultaten liknande upplevelser bland kvinnor med endometriosis.

Resultatdiskussion

Resultaten av litteraturstudien diskuteras med stöd av Eriksson (1994) teori om den lidande människan som teoretisk grund som ser kvinnornas lidande som livslångt, där endometriosis utgör ett betydande hinder i deras liv. Vikten av att sträva efter att minska lidandet betonas och om det inte går att eliminera bör det lindras.

Fysisk lidande

I litteraturstudiens resultat framgick kvinnornas upplevelse av smärta vid endometriosis som besvärlig och utmanande (Drabble et al., 2021; Grogan et al., 2018; Hållstam et al., 2018). Smärtan var det mest påfrestande fysiska symptomet för kvinnor med endometriosis och utgjorde en central del av deras liv (Drabble et al., 2020; Facchin et al., 2018). Den kunde vara oväntad och ihållande, särskilt förvärrad under menstruationen (Drabble et al., 2021; Hållstam et al., 2018). Studien av Gstoettner et al. (2023) beskriver hur rädda kvinnorna är för att smärtan kan dyka upp oförutsägbart och plötsligt efter att menstruationen börjat. Bäckensmärta, dysmenorré och dyspareuni är de mest rapporterade smärtyperna (Lamceva et al., 2023). Samtliga hade en negativ inverkan på kvinnornas dagliga liv och livskvalitet (Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2021). Saunders och Horne (2021) och World Health Organization (2023) belyser också att smärta har negativ inverkan på kvinnors livskvalitet. Svårigheterna med hygien och fysiska aktiviteter på grund av smärtan beskrevs av kvinnor i flera studier (Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018). Detta stöds av Becker et al. (2021) och Tempest et al. (2021) som betonar kvinnornas svårigheter med vardagliga rutiner på grund av den intensiva smärtan. En annan studie beskriver att kvinnor med endometriosis upplever smärta i form av miktions, trötthet, ryggsmärta, smärtsam avföring, smärta vid samlag och infertilitet. Kvinnorna i studien beskriver svårigheter att sköta hygien och utföra fysiska aktiviteter på grund av smärtan (Warzecha et al., 2020).

Från litteraturstudiens resultat framgick att smärta vid samlag är en av de mest förekommande utmaningarna för kvinnor med endometriosis (Drabble et al., 2020; Facchin et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018). Det påverkade deras sexuella relationer negativt och kunde leda till sexuellt missnöje. Studien av Culley et al. (2017) förklarar att den negativa påverkan på kvinnornas sexuella liv är inte bara kopplad till smärta vid samlag, utan även till allmän trötthet och minskad sexuell lust. Trots detta fann vissa kvinnor sätt att ha samlag genom att söka efter mindre smärtsamma positioner. I detta samband framhäver studien av Gstoettner et al. (2023) kommunikationen mellan kvinnorna och sin partner som betydelsefull. Relationen kan genomgå positiva förändringar

när partnern visar förståelse, medkänsla och erbjuder stöd. Enligt studien av Pettersson och Berterö (2020) upplever dessa kvinnor med endometriosis ofta återkommande besvär utan att få en förklaring till orsaken bakom sina symtom, eftersom de saknar en officiell diagnos. Detta styrker resultaten från studierna som Facchin et al. (2018), Hållstam et al. (2018), och Namazi et al. (2021) genomförde, där liknande fynd framkom. Litteraturstudiens resultat indikerade att kvinnor som led av endometriosis upplevde ett betydande lidande, särskilt relaterat till smärta, och detta lidande genomsyrade deras liv och resulterade i en vardag präglad av påtaglig smärta (Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018). Enligt Eriksson (1994) bör lidandet betraktas som en del av livet och kan beskrivas som en individuell kamp som varje människa måste genomgå. Litteraturstudiens resultat styrker Erikssons (1994) teori som indikerade att kvinnor som led av endometriosis upplevde ett betydande lidande, särskilt relaterat till fysisk smärta, och detta lidande genomsyrade deras liv och resulterade i en vardag präglad av påtaglig smärta (Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018).

Psykisk lidande

Resultaten visar att flera kvinnor upplevde det psykiska lidandet i samband med smärta lika påtagligt som det fysiska (Drabble et al., 2020; Facchin et al., 2018). Den psykiska ohälsan inkluderade nedstämdhet, ångest, känslor av ensamhet, djup besvikelse och depression (Drabble et al., 2020; Facchin et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Andra studier bekräftar att endometriosis negativt påverkar det psykosociala välbefinnandet, inklusive emotionell och psykologisk ångest, frustration, ensamhetskänslor, nedsatt livskvalitet samt depression och ångestsymtom (Pettersson & Berterö, 2020; Warzecha et al., 2020). I en annan studie förklarar vissa kvinnor hur de utvecklar sina förmågor att hantera den psykiska ohälsan vid endometriosis. Kvinnor som övergår till en hälsosammare livsstil upplever ökad glädje under smärtfria dagar och ökar ibland sin fysiska aktivitet, inklusive idrott (Gstoettner et al., 2023). Efter att ha kämpat med endometriosis och smärta under lång tid kände sig många kvinnor nu starkare, mer avslappnade, energifyllda och hälsosamma än de var när sjukdomen först började. Kvinnor i studien rapporterar att de nu kände sig värdefulla, tillät sig själva att ta pauser snabbare och är mer uppmärksamma på sina egna behov, kroppar och välmående (Gstoettner et al., 2023). Kvinnors infertilitet upptäcktes oftast när de sökte hjälp på grund av svårigheter att bli gravida (Saunders & Horne, 2021; Socialstyrelsen, 2018). Resultaten från litteraturstudien indikerade att många kvinnor upplevde en känsla av misslyckande gentemot sig själva och sin kvinnliga roll med oro för infertilitet och skapandet av en framtida familj (Facchin et al., 2018; Rea et al., 2020; Roomaney & Kagee, 2018; Wren & Mercer, 2022). Det

återspeglas också i en annan studie där kvinnor beskriver hur endometriosis hindrar dem från att leva det liv de önskar, vilket ledde till känslan av att deras fulla potential inte har uppnåtts på grund av de överväldigande symtomen (Moore, 2023).

Infertilitet eller oron för det påverkade kvinnornas självförtroende och deras känsla av kvinnlig identitet (Facchin et al., 2018). Detta går i linje med tidigare forskning som kopplar endometriosis till ökad risk för infertilitet (Warzecha et al., 2020). Studierna antyder även att vissa kvinnor kände sig traumatiserade vid diagnos och information gällande hur det skulle påverka deras fertilitet (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018). Däremot visar andra studier att kvinnor upplever ett positivt bemötande från vårdpersonal som visar omsorg, förklarar procedurer och erbjuder avslappningstips (Hawkey et al., 2022; Pettersson & Berterö, 2020). Enligt Facchin et al. (2018) påverkade fertilitetsproblemet inte kvinnors känsla av kvinnlig identitet och självkänsla negativt. Dessa kvinnor delade öppet sina svårigheter och sorg men visade stark acceptans av sin situation. Kvinnorna kunde fortfarande känna sig värdefulla, älskade och uppskattade som kvinnor (Facchin et al., 2018). Kvinnor uttrycker tacksamhet över att ha kunnat föda barn trots att de lever med sjukdomen (Gstoettner et al., 2023). Smärtan påverkade även det psykiska hälsan och kvinnornas bristande kunskap om sjukdomen orsakade oro och ångest, vilket gav känslan av att sjukdomen inte var hanterbar. Kvinnorna hade svårt att hantera smärtan, vilket resulterade i frustration (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Mikesell et al., 2023; Namazi et al., 2021; Roomaney & Kagee, 2018). Detta resonemang kopplas till Erikssons teori (1994), som betonade att sjukdomslidande inte enbart involverade fysisk smärta utan omfattades också psykiska påfrestningar relaterade till sjukdomen.

Socialt lidande

Endometriosis har betydande påverkan för kvinnor inom områden som arbetsliv, utbildning, ekonomi och, vilket framgick av flera studier (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Öppen kommunikation på arbetsplatsen förbättrade situationen, trots att kvinnor uttryckte oro över framtida arbetsbyten och risken att förlora detta stöd och förståelse (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). I kontrast med ny forskning av Gremillet et al. (2023) och Sperschneider et al. (2019) som lyfte fram att återkommande sjukfrånvaro försämrar ekonomin och skapar missnöje bland medarbetare och chefer. Ogynnsamma arbetsförhållanden ledde till känslor av misslyckande, då kvinnor saknade stöd från arbetsgivare och kollegor. Detta begränsar deras karriärmöjligheter och många avstår från att söka önskade jobb med

uppfattningen att endometrios är ett hinder (Gremillet et al., 2023; Sperschneider et al., 2019). Många kvinnor kände skam och rädsla för att dela med sig av sin sjukdom på arbetsplatsen, vilket ökade risken för sårbarhet och anställningsförlust (Roomaney & Kagee, 2018). Detta framgår även i studien av Sperschneider et al. (2019) där han lyfter fram kvinnors upplevelser av rädsla inför att berätta om sin sjukdom för sina kollegor.

Endometrios kan påverka yrkeslivet ekonomiskt (Armour et al., 2019; Gstoettner et al., 2023). En del kvinnor upplever osäkerhet och koncentrationssvårigheter på jobbet. Frekventa sjukanmälningar leder till konflikter med arbetsgivare och rädsla för jobbförlust (Gstoettner et al., 2023). Kvinnorna var frånvarande och minskade arbetstiden. Kostnader inkluderade sjukhusvistelser, kirurgi och gynekologbesök (Grundström et al., 2020). Trots svår smärta fortsatte vissa kvinnor att arbeta, vilket leder till minskade arbetsförmåga (Gremillet et al., 2023).

Sjukförsäkringsproblem förvärrade de ekonomiska påfrestningarna. Studierna belyser behovet av stödjande arbetsmiljö och ökad medvetenhet för att mildra negativa påverkningar på karriär och ekonomi för kvinnor med endometrios (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Roomaney & Kagee, 2018). Detta framkom även i Gremillet et al. (2023)'s studie. Litteraturstudiens resultat lyfte fram att kvinnor ofta stötte på bristande kunskap inom vården om endometrios, vilket ledde till känslor av hopplöshet. Denna brist på kunskap hade allvarliga konsekvenser, inklusive fördröjda diagnoser, ökad stress och försämrad livskvalitet för kvinnorna (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Rea et al., 2018). Dessa resultat stämmer överens med en annan forskning som påpekar att fördröjda diagnoser är en följd av bristande kunskap om sjukdomen och normalisering av smärta i samband med menstruation (Burghaus et al., 2019; Sonneborn et al., 2023).

Kvinnor som fick vägledning eller remitterades till vårdgivare med högre kompetensnivå hade positiva vårderfarenheter. Det är tydligt att ökad medvetenhet och förbättrad kunskap om endometrios inom vården är nödvändig för att minska lidande och förbättra kvinnors hälsa och livskvalitet (Grogan et al., 2018; Grundström et al., 2018; Young et al., 2020). Psykiatrikern spelar en viktig roll i vården av kvinnor med endometrios genom att erbjuda olika hanteringsmetoder, vid psykisk påfrestande situationer och främja patientens psykiska välbefinnande för att förbättra livskvaliteten (Socialstyrelsen, 2018). Andra studier bekräftar detta genom att framhålla att kvinnor upplever positiva möten med läkare som lyssnar uppmärksamt och snabbt remitterar till specialister. Kvinnorna erkänner också att gynekologer visar omsorg, lyssnar aktivt och har tagit deras problem på allvar (Hawkey et al., 2022; Pettersson & Berterö, 2020). Studierna visade att kvinnor med endometrios ofta upplevde bristande tillit

från omgivningen, kände sig övergivna och fördömda (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020). De förbisågs som personer med kronisk smärta, vilket ledde till sorg och ilska (Facchin et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Namazi et al., 2021; Rea et al., 2020; Roomaney et al., 2018).

Däremot visar andra studier att kommunicera om endometrios ger möjlighet att förklara sjukdomen och dela erfarenheter (Gstoettner et al., 2023). Samtal med förståelse och empati underlättar och fungerar som en ventil för frustrationer. Gemenskap och stöd från dem som delar erfarenheter upplevs positivt och hjälpsamt för att hantera sjukdomen effektivt (Gstoettner et al., 2023; Márki et al., 2020). Eriksson (1994) ser kvinnornas lidande som livslångt, där endometrios utgör ett betydande hinder för deras karriär och yrkesliv. Vikten av att sträva efter att minska lidandet betonas och om det inte går att eliminera bör det lindras. Enligt Eriksson (1994) är det sjuksköterskans roll att lindra allt individuellt lidande hos patienter. Studien betonade sjuksköterskans grundläggande ansvar var att lindra lidande (Furåker & Nilsson, 2019). Många kvinnor kände skam och rädsla för att dela med sig av sin sjukdom på arbetsplatsen, vilket ökade risken för sårbarhet och anställningsförlust (Roomaney & Kagee, 2018).

Konklusion

Litteraturstudien belyste kvinnors erfarenheter av livet med endometrios och hur sjukdomen påverkade deras relationer samt interaktionen med vården. Majoriteten av kvinnor som led av endometrios upplevde betydande smärta och blödning, vilket påverkade olika delar av deras liv. Påverkan inkluderade hanteringen av grundläggande behov, intima och sociala relationer, sexliv, arbete/studier samt dagliga sysslor i hemmet. Psykisk ohälsa, skuld och skam var vanliga bland dessa kvinnor. Sjukdomen kunde leda till långvarig sjukfrånvaro och hade en negativ samhällspåverkan. Vid sökande av vård upplevde kvinnor ofta nedvärderande attityder och brist på kompetens från vårdpersonalen, vilket ledde till upprepade besök för att bli trodda och få adekvat behandling. En ökad medvetenhet om endometrios i samhället kunde minska lidandet och främja snabbare tillgång till individanpassad vård. Sjuksköterskans möjligheter att lindra kvinnors lidande förbättrades genom ökad kunskap. Genom att engagera kvinnor i sin egen vård förbättrades hälsan samtidigt som deras autonomi beaktades. De omvårdnadsåtgärder som vidtogs kunde leda till minskad smärta, vilket resulterade i ökad energi och livskvalitet för individerna.

Implikation

Sjukvårdspersonal, särskilt sjuksköterskor och skolsköterskor, spelar en viktig roll i att lindra lidande för personer med endometrios genom aktiv identifiering av problem. För att säkerställa effektivt stöd betonas behovet av kontinuerlig utbildning av sjuksköterskor. Inom primärvården framhålls vikten av att tydligt kartlägga kvinnors sjukdomshistoria och remittera dem till specialister. Eftersom endometrios påverkar kvinnor på många nivåer förespråkas vård från ett mångprofessionellt team för varje individ med endometrios. För att förbättra vården poängteras vikten av att adressera attityder baserade på felaktig kunskap om endometrios. Utbildning av vårdpersonal anses vara avgörande för att skapa förståelse och respekt för kvinnors upplevelser. Vårdmöten bör fokusera på att bekräfta kvinnors erfarenheter för att skapa en trygg och stödjande miljö. Forskning om endometrios uppmanas att fortsätta för att minska fördomar och främja samarbete för att kvinnor med endometrios ska få adekvat vård och stöd och därigenom förbättra sin livskvalitet. Fler kvantitativa studier föreslås för att tydligt kartlägga graden av lidande och identifiera påverkande faktorer. Egenvårdsrådgivning betonas som kostnadseffektiv och fördelaktig för både vårdpersonal och patienter. Slutligen understryks vikten av fortsatt forskning kring orsaker och diagnostik av endometrios för att förbättra vården för kvinnor med denna sjukdom.

Referenser

*= avser resultatartiklar

- Allaire, C., Bedaiwy, M. A., & Yong, P. J. (2023). Diagnosis and management of endometriosis. *Canadian Medical Association Journal*, *195*(10), 363 – 371.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.220637>
- Armour, M., Lawson, K., Wood, A., Smith, C. A., & Abbott, J. (2019). The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: A national online survey. *PloS one*, *14*(10).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223316>
- 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 & Gynecology*, *221*(2), 86–94.
<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.033>
- Becker, K., Heinemann, K., Imthurn, B., Marions, L., Moehner, S., Gerlinger, C., Serrani, M., & Faustmann, T. (2021). Real world data on symptomology and diagnostic approaches of 27,840 women living with endometriosis. *Scientific Reports*, *11*(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-99681-3>
- Blamble, T., & Dickerson, L. (2021). Recognizing and treating endometriosis. *JAAPA: Journal of the American Academy of Physician Assistants*, *34*(6), 14–19.
<https://doi.org/10.1097/01.JAA.0000750940.47126.58>
- Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019) *Obstetrik och gynekologi – För sjuksköterskor* (5 uppl.) Studentlitteratur AB.
- Bulun, S. E., Yilmaz, B. D., Sison, C., Miyazaki, K., Bernardi, L., Liu, S., Kohlmeier, A., Yin, P., Milad, M., & Wei, J. (2019). Endometriosis. *Endocrine Reviews*, *40*(4), 1048–1079.
<https://doi.org/10.1210/er.2018-00242>
- Burghaus, S., Hildebrandt, T., Fahlbusch, C., Heusinger, K., Antoniadis, S., Lermann, J., Hackl, J., Häberle, L., Renner, S. P., Fasching, P. A., Beckmann, M. W., & Blum, S. (2019). Standards Used by a Clinical and Scientific Endometriosis Center for the

Diagnosis and Therapy of Patients with Endometriosis.
Geburtshilfe und Frauenheilkunde, 79(5), 487–497.
<https://doi.org/10.1055/a-0813-4411>

- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Malmö högskola, Hälsa och samhälle. Rapport nr 2.
- Chandel, P. K., Maurya, P. K., Hussain, S., Vashistha, D., & Sharma, S. (2023). Endometriosis and Depression: A Double Agony for Women. *Annals of Neurosciences*, 30(3), 205–209. <https://doi.org/10.1177/09727531231152022>
- Chen, L. H., Lo, W. C., Huang, H. Y., & Wu, H. M. (2023). A Lifelong Impact on Endometriosis: Pathophysiology and Pharmacological Treatment. *International Journal of Molecular Sciences*, 24(8). <https://doi.org/10.3390/ijms24087503>
- Cromeens, M. G., Carey, E. T., Robinson, W. R., Knafl, K., & Thoyre, S. (2021). Timing, delays, and pathways to diagnosis of endometriosis: a scoping review protocol. *BMJ Open*, 11(6). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049390>
- Cromeens, M. G., Thoyre, S., Carey, E. T., Knafl, K., & Robinson, W. R. (2021). Inquiry into women's pathways to diagnosis of endometriosis: A qualitative study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 77(2), 1017–1026. <https://doi.org/10.1111/jan.14616>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & RaineFenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Davoodvand, S., Abbaszadeh, A., & Ahmadi, F. (2016). Patient advocacy from the clinical nurses' viewpoint: A qualitative study. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 9, 5.
- Dixon S, McNiven A, Talbot A, Hinton L. (2021). Navigating possible endometriosis in primary care: a qualitative study of GP perspectives. *British Journal of General Practice*, 71(710), 668-676. <https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0030>
- * 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/10.1177/2049463720961413>
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (2: a uppl.). Stockholm: Liber
- * Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538–549. <https://doi.org/10.1177/1359105316688952>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2020). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, (tredje uppl.). Stockholm: Natur & Kultur
- Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 185 - 198, 4:e uppl.). Studentlitteratur.
- Furåker, C. & Nilsson, A. (2019). Kompetens, kunskap och lärande. Leksell, J. & Lepp, M. (red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (Andra upplagan). Stockholm: Liber.
- Gay, L., Goss., L., Kelsey, B. M., Fantasia, H. C., Harris, A. L., Larson, S. B., & Mastroianni, J. (2022). Endometriosis care: Women’s health nurse practitioners share perspectives. *Women’s Healthcare: A Clinical Journal for NPs*, 10(6), 4–10. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.51256/whc122208>
- Ghai, V., Jan, H., Shakir, F., Haines, P., & Kent, A. (2020). Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *Journal of obstetrics and gynaecology : the journal of the Institute of Obstetrics and Gynaecology*, 40(1), 83–89. <https://doi.org/10.1080/01443615.2019.1603217>
- Gremillet, L., Netter, A., Sari-Minodier, I., Miquel, L., Lacan, A., & Courbiere, B. (2023). Endometriosis, infertility and occupational life: women's plea for recognition. *BMC women's health*, 23(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02183-9>
- * Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). ‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>

- * Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhed, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), 205–211.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13872>
- * Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., och Alehagen, S. (2020). “A protracted struggle” -- A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 20–27.
<https://doi.org/10.37464/2020.374.75>
- * Grundström, H., Hammar Spagnoli, G., Löqvist, L., & Olovsson, M. (2020). Healthcare Consumption and Cost Estimates Concerning Swedish Women with Endometriosis. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 85(3), 237–244.
<https://doi.org/10.1159/000507326>
- Gstoettner, M., Wenzl, R., Radler, I., & Jaeger, M. (2023). “I think to myself ‘why now?’” – a qualitative study about endometriosis and pain in Austria. *BMC Women’s Health*, 23(1), 1–9.
<https://doi-org/10.1186/s12905-023-02576-w>
- 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/10.1177/09593535221083846>
- Hellberg, S. & Karlsson, E. (2023). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Tredje upplagan, s. 85-102). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411 - 419, 2: a uppl.). Studentlitteratur.
- Henricson, M. (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Hjalmarsson, P. (2019). Ett patientperspektiv på den multiprofessionella vården. Leksell, J. & Lepp, M. (red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (Andra upplagan). Stockholm: Liber.
- * Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare*:

official journal of the Swedish Association of Midwives, 17,
97–102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>

- Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I. Henricson (Red.)
*Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom
omvårdnad*, Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig
teori och metod - Från idé till examination inom vård- och
hälsovetenskap*. (Uppl 3:1, s. 61-81). Studentlitteratur.
- Koninckx, P. R., Fernandes, R., Ussia, A., Schindler, L., Wattiez, A., Al-
Suwaidi, S., Amro, B., Al-Maamari, B., Hakim, Z., & Tahlak,
M. (2021). Pathogenesis Based Diagnosis and Treatment of
Endometriosis. *Frontiers in Endocrinology, 12*.
<https://doi.org/10.3389/fendo.2021.745548>
- Lamceva, J., Uljanovs, R., & Strumfa, I. (2023). The Main Theories on the
Pathogenesis of Endometriosis. *International Journal of
Molecular Sciences, 24(5)*.
<https://doi.org/10.3390/ijms24054254>
- Leuenberger, J., Kohl Schwartz, A. S., Geraedts, K., Haeblerlin, F.,
Eberhard, M., von Orellie, S., Imesch, P., & Leeners, B.
(2022). Living with endometriosis: Comorbid pain disorders,
characteristics of pain and relevance for daily life. *European
Journal of Pain (London, England), 26(5)*, 1021–1038.
<https://doi.org/10.1002/ejp.1926>
- 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/10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x>
- McCanse, T. & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad.
Leksell, J. & Lepp, M. (red.), *Sjuksköterskans
kärnkompetenser*. (Andra upplagan). Stockholm: Liber.
- * Mikesell, L., & Bontempo, A. C. (2023). Healthcare Providers' Impact on
the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The
Value of Trust. *Health Communication, 38(10)*, 1981–1993.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2048468>
- Moore C, Cogan N, Williams L. (2023). En kvalitativ undersökning av
sjukdomsuppfattningars roll för endometriosrelaterad
livskvalitet. *Tidskrift för Hälsovetenskap, 28(12)*, 1157-1171.
<https://doi.org/10.1177/13591053231183230>
- Mårtensson, J & Fridlund, B. (2020). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete.
I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé*

till examination inom omvårdnad (uppl. 2:5). Studentlitteratur AB

- 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). <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>
- * Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M. (2021). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nursing Open*, 8(3), 1275–1282. <https://doi.org/10.1002/nop2.744>
- Norton, W., Mitchell, H., Holloway, D., & Law, C. (2020). The role of endometriosis clinical nurse specialists in British society for gynaecological endoscopy registered centres: A UK survey of practice. *Nursing Open*, 7(6), 1852–1860. <https://doi.org/10.1002/nop2.574>
- Pessoa de Farias Rodrigues, M., Lima Vilarino, F., de Souza Barberio Munhoz, A., da Silva Paiva, L., de Alcantra Sousa, L. V., Zaia, V., & Parente Barbosa, C. (2020). Clinical aspects and the quality of life among women with endometriosis and infertility: a cross-sectional study. *BMC Women's Health*, 20(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12905-020-00987-7>
- Peterson, B., Mikocka, W. A., & Evans, S. (2023). “It just stops me from living”: A qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 79(10), 3888–3898. <https://doi.org/10.1111/jan.15745>
- Pettersson, A., & Berterö, C. M. (2020). How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. *Women's Health Reports*, 1(1), 529–542. <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>
- Popenoe R, Langius-Eklöf A, Stenwall E, Jervaeus A. En praktisk guide till dataanalys i allmänna litteraturöversikter. (2021). *Nordisk tidskrift för omvårdnadsforskning*, 41(4), 175-186. doi: 10.1177/2057158521991949
- * Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020). Att leva med endometrios: en fenomenologisk studie. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 15 (1), 1–11. <https://doi.org/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/10.1177/1359105316643069>

- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 375–389). Studentlitteratur.
- Rush, G., & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health Care for Women International*, 39(3), 303–321. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1397671>
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken – Etik för vårdande yrken*. Studentlitteratur.
- Saunders, P. T. K., & Horne, A. W. (2021). *Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects*. *Cell*, 184(11), 2807–2824. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2021.04.041>
- SFS 2003: 460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 22 februari, 2024, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/
- SFS (2010:659). *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 22 februari, 2024 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/#K6
- SFS (2014:821). *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 22 december 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag2014821_sfs-2014-821
- Socialstyrelsen. (2018, 27 december). *Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis- stöd för styrning och ledning*. Hämtad 24 januari, 2024, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Sonneborn, O., Williams, A., & Gauthier, N. (2023). The pivotal role of nurses in pain management. *Australian Nursing & Midwifery Journal*, 27(8), 18–21. <https://anmj.org.au/the-pivotal-role-of-nurses-in-pain-management-impacts-of-a-revised-definition-of-pain-and-review-of-opioid-analgesia-practice-for-the-future/>

- Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., Haeberlin, F., von Orelli, S., Eberhard, M., Maurer, F., Imthurn, B., Imesch, P., & Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*, 9(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019570>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2018). *Endometrios: Diagnostik, behandling och bemötande: En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter*. (SBU utvärderar, 277). Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf
- Taylor, H. S., Kotlyar, A. M., & Flores, V. A. (2021). Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *Lancet*, 397(10276), 839–852. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00389-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00389-5)
- Tempest, N., Hill, C.J., Whelan, A. et al. (2021). Symptomatology and Serum Nuclear Magnetic Resonance Metabolomics; Do They Predict Endometriosis in Fertile Women Undergoing Laparoscopic Sterilisation? A Prospective Cross-sectional Study. *Reprod. Sci.* 28, 3480–3490. <https://doi.org/10.1007/s43032-021-00725-w>
- Warzecha D, Szymusik I, Wielgos M, Pietrzak B. (2020). The Impact of Endometriosis on the Quality of Life and the Incidence of Depression—A Cohort Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10). <https://doi.org/10.3390/ijerph17103641>
- WHO Definition of endometriosis. (2021). *Endometriosis can cause severe pain, anxiety, and depression, and can prevent people with the disease from going to work or school*. Hämtad 28 december, 2023, från <https://www.who.int/multi-media/details/endometriosis-can-cause-severe-pain-anxiety-and-depression-and-can-prevent-people-with-the-disease-from-going-to-work-or-school>
- WMA Declaration of Helsinki. (2022). *Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 12 februari, 2024, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- World Health Organization. (2023). WHO, *Endometriosis*. Hämtad 2024-01-29, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

- * Wren, G., & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. *Journal of Health Psychology, 27*(11), 2549–2565. <https://doi.org/10.1177/13591053211059387>
- *Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis. *Feminism & Psychology, 30*(1), 22–41. <https://doi.org/10.1177/0959353519826170>
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 79 - 109, 4:e uppl.). Studentlitteratur.

Bilaga A

Tabell I: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	CINAHL	PubMed
1	Endometrios	Endometriosis	Endometriosis
2	Smärtbehandling	Pain management	Pain management
3	Upplevelse, psyk (*), uppfattningar, attityder, synsätt, sjuksköterska (*), vård, omvårdnad	Experience, psych /psycho, perceptions, attitudes, views, nurs, care/ caring/ nursing/nursing care	Experience, psych /psycho, perceptions, attitudes, views, nurs, care/ caring/ nursing/nursing care
4	Psykisk hälsa	Psychological health	Psychological health
5	Psykosocial	Psykosocial	Psykosocial
6	Ekonomiska aspekter av sjukdomar	Economic Aspects of Illness/ diseases	Economic Aspects of Illness/ / diseases
7	Livskvalitet (*)	Quality of life or life quality	Quality of life or life quality
8	Upplevelser (*)	experiences or perceptions or attitudes	experiences or perceptions or attitudes

Sökord på svenska samt ordets engelska översättning. Ord märkta med (*) är översatta enligt Svensk MeSH (Karolinska Institutet, u.å).

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	22/1–24	Cinahl	((MH "Endometriosis") OR endometriosis) AND (experience OR psycho* OR perceptions OR attitudes OR views) AND (nurs* OR care OR caring) Limiters - Publication Date: 20180101–20231231; Peer Reviewed; Language: English Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	102	89	51	3
2	22/1–24	Cinahl	(MH "Endometriosis") AND (pain management) Limiters - Publication Date: 20180101–20231231; Peer Reviewed; Language: English Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	82	62	12	2
	22/1–24	PubMed	endometriosis AND (experience OR psycho* OR perceptions OR attitudes OR views) AND (nurs* OR care OR caring) Filters: English, from 2018 - 2023	332	63	13	1
3	22/1–24	PubMed	(endometriosis) AND (pain management) AND economic Filters: English, from 2018 - 2023	33	31	7	1
	23/1–24	Cinahl	(endometriosis) AND (psychological health) Limiters - Publication Date: 20180101–20231231; Peer Reviewed; Language: English	17	17	8	2

			Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase				
4	1/2–24	Cinahl	(endometriosis) AND (Economic Aspects of Illness) Limiters - Publication Date: 20180101–20231231; Peer Reviewed; Language: English Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	9	9	2	1
5	1/2–24	Cinahl	((MH "Endometriosis") AND (life quality or quality of life)) AND (experiences or perceptions or attitudes or views) Limiters - Publication Date: 20180101–20231231; Peer Reviewed; Language: English Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	50	26	8	2
6	1/2–24	PubMed	((endometriosis) AND (experie*)) AND (nursing) AND life quality - Spellcheck off Filters: English, from 2018 - 2023	5	5	2	1

Bilaga C

Tabell 4: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
Referens	Drabble SJ, Long J, Alele B, O’Cathain A. Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women’s endometriosis-related pain. <i>British Journal of Pain</i> . 2021;15(3):345–356. doi:10.1177/2049463720961413
Land	Storbritannien
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att utforska komplexiteten och variationen i hur kvinnor som lider av endometriosis upplever sin smärta
Metod	Kvalitativ studie
Urval	20 kvinnor (31 – 40 år) deltog i intervjuerna, och de rekryterades från en stödgrupp för kvinnor med endometriosis. En del av kvinnorna kontaktades via en Facebook-grupp och e-post. Av de kvinnor som introducerades till studien var det endast de med en laparoskopisk diagnostiserad endometriosis som uppmanades att kontakta forskarna för att delta. Snöbollsprovtagning användes för att säkerställa en mångfald av sällsynta endometriosisdiagnoser. Deltagarna hade möjlighet att själva välja var intervjun skulle äga rum.
Datainsamling	Intervjuperioden var från maj 2017 till augusti 2018. Deltagarna informerades skriftligt och gavs möjlighet att samtycka till studien. De informerades om att de kunde avbryta intervjun när som helst och att de hade friheten att avstå från att delta. Deltagarna tillfrågades också om de önskade stöd från annan vårdpersonal. Alla intervjuer genomfördes enligt plan och avslutades inom tidsramen. Intervjuerna varade mellan 30 och 105 minuter, dokumenterades genom inspelning och transkriberades noggrant av en transkriptionstjänst.
Dataanalys	Insamlade data genomgick en tematisk analys, och studien gjordes enligt Braun och Clarks sex stegs metod, vilket består av: att bli förtrogen med insamlade data, generera koder, identifiera kategorier, granska kategorierna och definiera teman. En författare genomförde analysen av nio intervjuer, medan en annan granskade elva intervjuer. Efter detta steg diskuterade de olika teman och tog beslut om vilka teman som skulle införlivas i studien.
Bortfall	Ej angivet i studien
Resultat/Slutsats	Resultatet visar att deltagarna hade varierande smärtupplevelser beroende på smärtans plats i kroppen. Varje patient upplevde unika och komplexa smärtekategorier. Kategoriseringen syftade till att ge en övergripande förståelse av varje kvinnas smärta. Studien bekräftar den komplexa och mångfacetterade smärtan hos kvinnor med endometriosis. Smärtyperna klassificerades för att främja förståelsen av varje kvinnas smärterfarenhet. Att beskriva smärtyperna kan underlätta kommunikationen mellan kvinnor med endometriosis och vårdpersonal, vilket möjliggör effektivare hantering av deras symptom och problem.
Vetenskaplig kvalitet	87 % vilket motsvarar grad I, enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 2	Information om artikeln
Referens	Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). "Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. <i>Journal of Health Psychology</i> , 23(4), 538–549. https://doi.org/10.1177/1359105316688952
Land	Italien
Databas	PubMed
Syfte	Studien syftade till att utveckla en grounded theory om hur endometriosis påverkar den psykiska hälsan.
Metod	Kvalitativ studie
Urval	Studien genomfördes under perioden 2014 till 2015 och inkluderade 74 kvinnor (24–50 år) från en italiensk behandlingsanläggning för endometriosis. Dessa kvinnor hade själva sökt vård på anläggningen och för att uppfylla kriterierna krävdes en kirurgisk diagnos av endometriosis samt flytande kunskaper i italienska.
Datainsamling	Intervjuerna genomfördes i form av öppna frågor med fokus på att utforska hur det är att leva med endometriosis. Intervjuerna utfördes på endometriosisanläggningen, spelades in och transkriberades. Varje intervju varade cirka 45 minuter och leddes av en psykolog samt en av författarna till studien. Dessutom uppmanades alla deltagare att fylla ett självrapporteringsformulär i den italienska versionen av the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).
Dataanalys	Dataanalysen genomfördes med Grounded Theory och använde en jämförande metod som var oberoende av författarna. För att säkerställa objektivitet i studien genomfördes öppen kodning på alla transkriptioner för att generera preliminära kategorier. Under den andra fasen analyserades dessa preliminära koder för att skapa teoretiska kategorier, och i den tredje fasen identifierades de slutliga kategorierna.
Bortfall	Ingen av kvinnorna som deltog i studien valde att hoppa av studien.
Resultat/Slutsats	Analysen av intervjuerna identifierade fyra huvudkategorier: smärtupplevelse, påverkan av kronisk sjukdom, hantering av infertilitet och acceptansprocess, samt behovet av specialiserad och tvärvetenskaplig vård. Resultaten avspeglade inverkan av endometriosis på olika psykologiska hälsodimensioner, inklusive kvinnors upplevelser, den utdragna diagnostiska processen, relationen mellan läkare och patient, aktuella symptom, stödsystem, kvinnlig identitet och meningen med livet. Tydligt framkom att endometriosis komplicerar livet genom ökad ångest, försämrad psykologisk hälsa, nedsatt kvinnlig identitet, långsam diagnostisering, bristande stödsystem, problematiska läkare-patientrelationer och påverkan på den övergripande meningen med livet.
Vetenskaplig kvalitet	83% vilket motsvarar grad I. enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 3	Information om artikeln
Referens	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. <i>Psychology & Health</i> , 33(11), 1364–1378. https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252
Land	Storbritannien
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att förstå kvinnors upplevelser av att hantera endometrios och dess påverkan på deras liv.
Metod	Kvalitativ studie
Urval	Studien omfattade 34 engelsktalande kvinnor i åldrarna 22–56 år med medicinsk diagnos av endometrios. Deltagarna rekryterades genom en välgörenhetsgrupp för kvinnor med endometrios. Gruppadministratören meddelade medlemmarna om forskningsteamets rekrytering och att studien hade fått etiskt godkännande. Meddelandet inkluderade information om studien, en formell samtyckesblankett och en enkät med öppna frågor. Frågorna formulerades med inspiration från tidigare litteratur om endometrios som riktlinje.
Datainsamling	Inför insamlingen av data gav deltagarna sitt skriftliga samtycke att delta i studien och att deras enkätsvar skulle användas i forskningsarbetet. Enkäten distribuerades genom en länk delad i en välgörenhetsgrupp för kvinnor med endometrios. Enkäten innehöll öppna frågor, och kontaktuppgifter till författaren tillhandahölls på slutet för eventuella frågor eller ytterligare information. Dessutom fanns information om webbsidor som kunde erbjuda deltagarna ytterligare stöd och information om endometrios.
Dataanalys	Forskarna använde Braun och Clarkes tematiska analysmetod för att identifiera mönster i kvinnornas svar. Deltagarna tilldelades pseudonymer (fiktiva namn). Forskarna beskrev och förklarade svaren, dokumenterade intressanta observationer under transkriberingarna. Genom att noggrant läsa och analysera svaren skapade forskarna koder och en tematisk karta för att bättre förstå resultaten. Resultaten diskuterades och tolkades gemensamt av alla tre forskarna innan publicering. Deras individuella kartor kombinerades sedan till en övergripande karta, och en grundlig granskning genomfördes för att säkerställa att inget potentiellt tema hade förbisetts.
Bortfall	Ej angivet i studien
Resultat/Slutsats	Studiedeltagarna jonglerade med livets krav samtidigt som de brottades med långvarig smärta. Utmaningar kring diagnos och bristande förtroende för hälso- och sjukvården lyftes fram. För att hantera detta använde de olika copingstrategier, inklusive socialt tillbakadragande och avstående från smärtstillande för att undvika trötthet. Resultaten indikerade att kvinnorna kände sig oförmögna att vara öppna om sina symtom, vilket resulterade i social isolering. Studien underströk vikten av tidig diagnos och att ta kvinnors symtom på allvar. Hälso- och sjukvården bör förstå betydelsen av energibesparing vid långvarig smärta samt respektera kvinnors aktiva val och behov av stöd för att övervinna isoleringen.
Vetenskaplig kvalitet	90% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 4	Information om artikeln
Referens	Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 27(1–2), 205–211. https://doi.org/10.1111/jocn.13872
Land	Sverige
Databas	CINAHL
Syfte	Syfte var att identifiera och beskriva kvinnors upplevelse av möte med sjukvården
Metod	Kvalitativ studie
Urval	Studien omfattade tolv kvinnor (23–55 år) som inbjudits av tre gynekologer ansvariga för deras endometriosisbehandling. Urvalet var målinriktat och baserades på inklusionskriterier som svensktalande, ålder över 18 år och laparoskopiverifierad diagnos av endometriosis. Efter gynekologisk undersökning erbjöds tolv kvinnor att delta, varav åtta gav skriftligt samtycke medan fyra avböjde på grund av sina sjukdomstillstånd och kunde inte genomföra intervjuer. En testintervju genomfördes och inkluderades också i resultaten.
Datainsamling	Datainsamlingen ägde rum mellan oktober 2013 och februari 2015. Två testintervjuer användes för att öva intervjutekniken och testa frågorna, varav en valdes för studien. En av författarna genomförde intervjuerna på platser som kvinnorna själva valt. Varje intervju inleddes med småprat och övergick sedan till en öppen fråga. Intervjutiderna varierade från 33 till 133 minuter och dokumenterades genom inspelningar för efterföljande ordagrann transkribering. De citerade uttalanden i resultaten översattes av en språkforskare med tvåspråkig kompetens.
Dataanalys	Insamlade data genomgick en fenomenologisk metod där Moustakeas modifiering av Stevick-Colaizzi-Keen-metoden användes. Transkripten analyserades upprepade gånger, och specifika uttalanden som beskrev upplevelser antecknades. Markerade uttalanden identifierades och överlappande uttalanden rensades bort. Analysen utfördes individuellt av tre forskare, och efter detta diskuterades resultaten och forskarna enades om de slutgiltiga temana.
Bortfall	Ej angivet i studien
Resultat/Slutsats	Essensen av studien var den tvåsidiga upplevelsen av möten med hälso- och sjukvården, vilket framgick genom de två huvudrubrikerna " <i>bli behandlad med okunnighet</i> " och " <i>att bli uppmärksammas</i> ". Teman identifierades som visade att kvinnornas upplevelse var dubbel och inkluderade olika känslor. Vården var antingen destruktiv eller konstruktiv i mötena. De som ställdes inför okunnighet och bristande förståelse kände sig misstrodda, medan de som möttes med bekräftelse och uppmärksamhet kände sig sedda och stärkta i sin självkänsla. Studien slutsatte att hälso- och sjukvårdsmöten uttrycktes på både positiva och negativa sätt och hade en betydande inverkan på hur kvinnor betraktade sig själva och sina kroppar.
Vetenskaplig kvalitet	85% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 5	Information om artikeln
Referens	Grundström, H. (2020). "A protracted struggle" -qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i> , 37(4), 20–27. https://doi.org/10.37464/2020.374.75
Land	Sverige
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet med denna studie var att identifiera och beskriva upplevelser av sjukvård vid endometriosis baserat på drabbade individers blogginlägg
Metod	kvalitativa induktiva studie
Urval	Studieurvalet baserades på bloggar från specifika delar av Sverige som en datakälla. En checklista användes som vägledning för studien, nämligen Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). Sexton bloggar, skrivna på svenska mellan 2008 och 2019 av individer i åldern 22–34, inkluderades. Deltagarna hade diagnostiserats med endometriosis ett till sju år innan de skrev sina bloggar och bodde över hela Sverige.
Datainsamling	I mars 2019 samlades online-data med hjälp av en sökmentor för att hitta bloggar kopplade till olika forskningstermer. Totalt genomfördes 26 bloggar, genererande 98 användbara länkar. Endast 12 bloggar uppfyllde inklusionskriterierna, och en blogg hade länkar till andra bloggar. Studien omfattade totalt 16 bloggar skrivna mellan 2018–2019 av deltagare i åldern 22–34 år. Åldern visades inte i två av bloggarna. Inklusionskriterierna var personer diagnostiserade med endometriosis ett till sju år innan de skrev på bloggarna.
Dataanalys	Studiens analys genomfördes enligt Braun och Clarke. Efter att ha granskat 17 bloggar för att utvärdera innehållet kopierades de relevanta delarna till ett Word-dokument. De som inte passade studiens syfte exkluderades. Dokumentet skrevs ut och grupperades, resulterande i 17 underteman som kodades för datautdrag. Av dessa underteman skapades ytterligare nio efter en närmare undersökning. Dessa underteman grupperades sedan under ett huvudtema med två underteman, som tydligt markerades.
Bortfall	Några av de lästa bloggarna exkluderades så de inte motsvarade syftet
Resultat/Slutsats	Ett huvudtema framträdde: "En utdragen kamp," där deltagarna beskrev sina sjukvårdsbesök som en långvarig strid, krävande upprepade besök för korrekt diagnos och behandling. Väntetiden framkallade frustration, och kvinnorna kämpade för undersökningar. Två underteman presenterades: "Responsen spelar en betydande roll" och "Värdet av kompetens." Att få svar från sjukvårdspersonal var avgörande för deltagarnas fysiska och psykiska hälsa. Bekräftelse och lyhörddhet från vården var betydelsefullt för kvinnorna. Deltagarna framhöll även bristande kunskap hos sjukvårdspersonalen, vilket ledde till sen diagnos och felaktig behandling.
Vetenskaplig kvalitet	80% vilket motsvarar grad I, enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 6	Information om artikeln
Referens	Grundström, H., Hammar Spagnoli, G., Löqvist, L., & Olovsson, M. (2020). Healthcare Consumption and Cost Estimates Concerning Swedish Women with Endometriosis. <i>Gynecologic and Obstetric Investigation</i> , 85(3), 237–244. https://doi.org/10.1159/000507326
Land	Sverige
Databas	CINHAL
Syfte	Syftet med denna studie var att uppskatta sjukvårdskonsumtion och årliga kostnader per kvinna med endometriosis i Sverige och att undersöka sjukvårdskonsumtion och kostnader i olika åldersgrupper.
Metod	Kvantitativ studie
Urval	Totalt skickades frågeformulär enkäter till 800 kvinnor. Det skickades slumpmässigt till 400 utvalda kvinnor med kirurgiskt bekräftad endometriosis vilket de besökte 3 medelstora gynekologiska kliniker i Sverige, en stor klinik och en endometriosis-specialistklinik. Enkäten skickades också ut till 400 medlemmar i endometriosisförbundet.
Datainsamling	Data samlades in genom självadministrerat frågeformulär och bestod av 53 frågor. Frågorna indelade i 6 kategorier, fysisk och psykisk symtombeskrivning, kontakter med läkare/sjuksköterskor, behandling, arbets-/utbildningsmönster, relationer och fertilitet samt demografi.
Dataanalys	400 kvinnor valdes som ansågs tillräckliga för att uppskatta resursämnet baserat på tidigare erfarenheter och studier. Studien randomiserades av ett externt statistikerföretag, Statisticon AB, och delades in i tre åldersgrupper (<30, 30–39 och ≥40 år). Variabler på konstanta skalor beskrevs med SD, medelvärde, intervall och nominella data med frekvens och procent. För åldersgruppen 30–39 år genomfördes logistiska regressionsmodeller som resulterade i operationssalar med 95% konfidensintervall. Studien analyserades med IBM SPSS Statistics version 20, och statistisk signifikans fastställdes vid $p < 0,05$. Logistiska regressionsanalyser utfördes med R version 3.2.2. av en extern statistiker från Statisticon AB.
Bortfall	449 av 800 enkäter besvarades, motsvarande 56%. 351 enkäter inte besvarades.
Resultat/Slutsats	Kvinnors hälso- och sjukvårdsanvändning varierade efter ålder. Ungefär hälften av kvinnor under 30 år genomförde läkarbesök det senaste året, med många som hade telefonkontakt eller gynekologbesök. Unga kvinnor hade hög akutmottagningsfrekvens, där 42% blev inlagda på sjukhus och 41% opererades. Nästan hälften av kvinnor i åldern 30–39 hade erfarenhet av assisterad befruktning. Yngre kvinnor hade ökad kontakt med sjuksköterskor/barnmorskor och gynekologer samt längre vistelse på operationssal. Äldre kvinnor (≥40 år) hade färre besök och telefonkontakter med sjuksköterskor/barnmorskor och gynekologer. Av de med endometriosis anmälde 32% sjukfrånvaro från arbetsplatsen, vilket ledde till höga kostnader och låg arbetsproduktivitet. Dessutom minskade 36% av kvinnorna sin arbetstid. Kostnaderna var höga för sjukhusbesök, gynekologer, kirurgi och fertilitetsspecialister, särskilt för kvinnor i åldern 30–39. Hos yngre kvinnor var kostnaderna höga, medan kvinnor i åldern 30–39 hade den lägsta totalkostnaden.
Vetenskaplig kvalitet	80% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 7	Information om artikeln
Referens	Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. <i>Sexual & Reproductive Healthcare: official journal of the Swedish Association of Midwives</i> , 17, 97–102. https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002
Land	Sverige
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att undersöka kvinnors upplevelse av smärtsam endometriosis, med fokus på långtidsaspekter, sociala konsekvenser, påverkan av behandling samt utvecklingen av egna copingstrategier.
Metod	Kvalitativ studie enligt grounded theory
Urval	Forskningen utfördes vid en specialist-smärtklinik på ett tertiärt centrum i Stockholm. Från en uppföljningsstudie efter behandling för kronisk smärta identifierades 29 kvinnor med endometriosis bland klinikens patienter. Inbjudningar skickades till 23 deltagare via brev, och 16 kontaktades via telefon. Två tackade nej, en dök inte upp, och två avbokade intervjun. För att nå det önskade antalet deltagare kontaktades ytterligare 2 kvinnor från kliniken. Totalt deltog 13.
Datansamling	Datansamlingen var mellan februari 2015 och mars 2016. Alla deltagare gav skriftligt samtycke. Semistrukturerade intervjuer genomfördes (43–82 minuter), totalt 16 intervjuer inklusive tre uppföljningar ett år efter den första. En forskare intervjuade 15 deltagare, den andra 1, ingen var inblandad i behandlingen. Intervjuer spelades in och transkriberades.
Dataanalys	Data analyserades med grounded theory-metoden från de två första intervjuerna, inklusive testintervjun, där forskarna kodade transkriberingarna individuellt. "The Open Code"-programmet användes för kodningen. Koderna diskuterades och sorterades in i 24 subkategorier av forskarna. Begreppsmättnad uppnåddes efter 14 intervjuer, där de två sista bekräftade tidigare observationer från insamlade data.
Bortfall	Ej angivet i studien
Resultat/Slutsats	Kvinnors upplevelser av smärtsam endometriosis resulterade i en teori med tre kategorier och en kärnkategori. Sjukdomen påverkade mentalt tillstånd, känslor och reaktioner, skapande en känsla av avvikelser från andra kvinnor. Endometriosis ledde till varierande interaktioner med sjukvården och partners samt övergripande fysiska, sociala och existentiella konsekvenser. Att leva med högst smärtsam endometriosis skapade svårigheter att uppleva sammanhang. Kvinnorna hanterade känslor av att vara annorlunda, vara beroende av andra och uppleva förändringar i livet. Utmaningar med att hitta förståelse, hantera situationen och skapa mening betonades. Hälso- och sjukvårdspersonal bör stödja strävan efter sammanhang genom att förklara den unika upplevelsen av avvikelser, minska beroendet av andra och erbjuda stöd vid sjukdomsrelaterad sorg.
Vetenskaplig kvalitet	82% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 8	Information om artikeln
Referens	Mikesell, L., & Bontempo, A. C. (2023). Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust. <i>Health Communication</i> , 38(10), 1981–1993. https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2048468
Land	USA
Databas	CINHAL
Syfte	Syftet är belysa patienters erfarenheter av (fel) diagnos och klargör patientens uppfattning av vårdgivare som hinder och underlättar för vården
Metod	Kvantitativ metod
Urval	Det är 997 vuxna patienter från 38 länder som själva rapporterade kirurgisk diagnostiserade med endometriosis inkluderades i studien och de flesta deltagare var från USA, 758 (75,2%). De som deltog i studien var 448 (44,9%) av 997 personer.
Datansamling	Datansamlingen för studien genomfördes under perioden april 15 till augusti 31, 2017, genom annonsering på öppna sociala medier av endometriosis-organisationer. Deltagarna gav sitt samtycke genom att fylla i ett IRB-formulär online och svarade därefter på en anonym Qualtrics-undersökning som tog cirka 20–30 minuter.
Dataanalys	Studien analyserades med stöd av tematisk analys genom att både författarna läste igenom öppna kommentarerna flera gånger och antecknade huvudtema och undertema. Författarna användes initiala koder på hela datamängden. De använda initiala koder diskuterades sedan skapades kodbok för att kunna bilda tema utifrån kodningen bland annat fysiska och psykosociala erfarenheter.
Bortfall	549 personer som inte besvarade enkäten.
Resultat/Slutsats	De flesta upplevde osäkerhet på vårdgivarens tekniska kompetens vid endometriosis vårdande. En del beskrev kunskapsbrist om endometriosis hos vårdpersonalen vilket ledd till patientens symtom ignorerade. Dessutom två av deltagarna var inte överens med att sjukvårdspersonal som hindrar att patienten får vård. Vid diagnostisering upplevde vissa av deltagarna att vårdgivaren inte kan identifiera symtomet på endometriosis vilket led till ologiska beslut som fattas under diagnostisk process och detta kan bero på bristande kunskap. I studien lyfte fram bristande på evidensbaserad behandling vilket väckte oro hos deltagarna där deras symtom normaliserades och ignoreras. En del kämpade mycket för att få rätt undersökning, diagnostisering och behandling. De flesta lyfte fram hur viktigt det är att träffa specialistsjukvårdspersonal på endometriosis vilket stärker deltagarna förtroende för vården.
Vetenskaplig kvalitet	80% vilket motsvarar grad I. enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 9	Information om artikeln
Referens	Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A., & Jafarabadi, M. (2021). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. <i>Nursing open</i> , 8(3), 1275–1282. https://doi.org/10.1002/nop2.744
Land	Iran
Databas	PubMed
Syfte	Syftet på denna studie var att utforska effekterna av endometriosis på iranska kvinnors liv.
Metod	Kvalitativ studie.
Urval	Tjugo kvinnliga patienter som har endometriosis och blev refererad till Imam Khomeini-sjukhuset i Teheran deltog i studien. Studien inklusionskriterier ska uppfyllas för delta i studien vilket är att vara i fertil ålder (15–45 år), har äktenskap, diagnostiserad med endometriosis genom en laparoskopi. En del av exklusionskriterier från studien var att deltagaren inte vill delta i studien och andra bakomliggande faktorer till bäckensmärta.
Datainsamling	Datainsamlingen genomfördes genom enskilda semistrukturerade djupa intervjuer. Intervjuerna var mellan 45 - 90 minuter i speciella rum och forskaren ställdes öppna frågor. Med patientens samtycke spelades in intervjuerna och transkriberades på samma dag sedan kodades. Efter analysering av varenda intervju gick vidare till nästa intervju.
Dataanalys	et genomfördes transkribering på alla intervjuer för att få fram studiedeltagarnas åsikter, uppförande, förslag och upplevelser tydligare. I en programvara fylldes på varenda intervjuad text för att analysera en kvalitativ dataanalys. Hela texten lästes igenom många gånger innan det kodades för forskaren var välbekant med data. Det användes specifika kategorier och mönster för en datakodning, provkodnings, detaljgranskning av provkodningsmönster, hela texten kodades och granskade kodningstabilteten. För studiens dataanalys användes MAXQDA (v. 10, VERBI Software GmbH, Berlin) vilket är en programvara.
Bortfall	Ej angivet i studien
Resultat/Slutsats	Kvinnors påverkades av endometros fysiskt vilket medför till menstruationsrubbingar vilket kan vara oregelbunden menstruation, blodkoagulationer, kraftiga blödningar samt stänkblödningar innan och efter menstruation. Många kvinnor påverkades även psykiskt negativt vilket väckte känslan av frustration och misslyckande på grund av infertilitet samt andra faktorer. Sociala livet minskar på grund av bristfälliga förståelse för sjukdomen av familj, släktingar och kollegor vilket led till isolering. Smärtan vid endometriosis inverkas även på sexuella livet vilket led till sexuellt missnöje och instabilitet i det äktenskapliga livet. En del deltagare nämnde även att livsstilsförändringar hjälpte de för att främja både fysiska och psykiska hälsan med bland annat motion, promenader och att vara på arbete istället att vara hemma minskade oro.
Vetenskaplig kvalitet	88% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 10	Information om artikeln
Referens	Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> , 15(1), 1822621. https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621
Land	Italien
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att analysera och förstå kvinnors erfarenhet att leva med endometrios
Metod	Kvalitativ metod
Urval	25 kvinnor (18–54 år) deltog i undersökningen. Kvalificerade patienter valdes noggrant ut och dokumenterades av medicinsk personal vid ett specialcenter för behandling av endometrios. För att vara berättigad att delta i studien måste deltagarna uppfylla vissa kriterier. Inklusionskriterierna omfattade: 1) Ålder över 18 år; 2) Förmåga att tala och förstå italienska; 3) Frivilligt deltagande; 4) bekräftad diagnos av endometrios.
Datainsamling	In det inledande skedet av datainsamlingen, uppmanades samtliga forskare som deltog i studien att medvetet lägga sina förkunskaper om ämnet åt sidan. Forskarna fick instruktioner om att noga dokumentera sina egna fördomar, antaganden och hypoteser rörande det aktuella situationer. Intervjuerna utfördes av två forskare och genomfördes i deltagarnas hemmiljö för att skapa en avslappnad atmosfär.
Dataanalys	Studien använde Cohens fenomenologi som metod för att analysera insamlade data. Intervjuer varade i 50 minuter och transkriberades exakt. Forskarna deltog aktivt genom att läsa igenom intervjuerna flera gånger tillsammans med anteckningarna för att få en övergripande förståelse av deltagarnas upplevelser. Analyserna av uppgifterna genomfördes på italienska-Efter transkribering genomförde en oberoende översättare två översättningar som jämfördes, och inga avvikelser upptäcktes.
Bortfall	Två testintervjuer genomfördes, men de togs inte med i studien.
Resultat/Slutsats	Under dataanalysen framkom fyra huvudkategorier och två underkategorier. Huvudkategorierna inkluderade "Ingen tror på mig", med underkategorin "kvinnor som inte förstår sitt tillstånd", samt "Försämring av kvinnornas liv", med underkategorin "smärtsamt liv, katastrofalt samliv med sin partner och osäkerheten om att inte kunna få barn". Studiens resultat indikerade att den försenade diagnosen negativt påverkade kvinnornas liv. Sjukdomens konsekvenser sträckte sig över livskvalitet, ekonomi, det sociala livet och arbetslivet. Förutom att ha en påverkan i nuet sträckte sig dess påverkan även in i framtiden Deltagarna upplevde en stark rädsla för att inte kunna få barn. En fördjupad förståelse för kvinnornas situation kan vara avgörande för att utveckla vården för denna grupp.
Vetenskaplig kvalitet	90% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 11	Information om artikeln
Referens	Roomaney, R., & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. <i>Journal of Health Psychology, 23(7)</i> , 905–916. https://doi.org/10.1177/1359105316643069
Land	Sydafrika
Databas	PubMed
Syfte	I denna studie undersöktes hälsorelaterad livskvalitet hos ett urval av sydafrikanska kvinnor som diagnostiserats med endometrios.
Metod	Kvalitativ studie
Urval	Studien använde bekvämlighetsurval för att välja ut deltagare från offentliga och privata gynekologiska avdelningar/mottagningar i Kapstaden, Sydafrika. Flygblad med information delades. Studiens inklusionskriterier var kirurgiskt diagnostiserade patienter över 18 år med endometrios. Kvinnorna som var intresserade blev kontaktad via telefon och fick detaljerad information om studien och etiska frågor.
Datainsamling	De som uppfyllde inklusionskriterier var 25 deltagare i Sydafrika i åldrarna 25 till 42 år och genomfördes en semistrukturerade intervjuer på engelska eller afrikaans. Vid intervjun diskuterades kring hur endometrios påverkade kvinnornas liv bland annat fysiska, psykiska funktionen, ekonomiska konsekvenser och den medicinska behandlingen. Öppna frågor ställdes som "Kan du berätta om dina erfarenheter av endometrios?". Intervju genomfördes på deltagarnas hem, arbetsplats, på kaféer eller på forskarens arbetsplats. Intervjun tog mellan 31 och 84 minuter och spelades in samt transkriberades. Deltagarna i studien tilldelades en kupong till ett värde av 40ZAR (2USD).
Dataanalys	Kodningen gjordes parallellt vid intervjuerna vilket underlättade att mäta när inga teman framkom (mättnad). Datainsamlingen avslutades efter 25 intervjuer på grund av att forskaren har uppnått mättnad. Transkriberade intervjuerna kontrollerades och lagt uppgifterna i Atlas Ti version 7.1.3 vilket är kvalitativdatahanteringsprogram. Det bildades tema och kategorier utifrån motsvarande koder. Varendatema och citat undersöktes ordentligt för att säkra sammanhängandet i innehållet och att det passade till temat.
Bortfall	Ej angivet i studien
Resultat/Slutsats	Studien resulterar i att kvinnorna beskrev hur endometrios påverkade deras livskvalitet. Kvinnorna lider av det fysiskpåverkan såsom smärta i bäcken, ryggen och ändtarmen vilket resulterar i orkeslöshet känslan. Den psykiska hälsan påverkades även av endometrios vilket väckte känslan av nedstämdhet, ångest och ensamhet. Symtomet på endometrios inverkas på sexuella livet och deltagarna blev informerade om risken för infertilitet. Kvinnorna nämndes även kommunikationsbris med sjukvårdspersonal vilket stärkte oroskänslan. En del deltagare använde copingstrategier för att kunna hantera sjukdomen och förbättra livskvaliteten.
Vetenskaplig kvalitet	80% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 12	Information om artikeln
Referens	Wren, G., & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. <i>Journal of Health Psychology</i> , 27(11), 2549–2565. https://doi.org/10.1177/13591053211059387
Land	Storbritannien
Databas	PubMed
Syfte	Syftet i denna studie unga kvinnors upplevelser av den diagnostiska processen och betydelsen av stöd under endometriosis period.
Metod	Kvalitativ metod
Urval	Urvalet gjordes från en Facebook stödgrupp för personer med endometriosis med 67 000 deltagare och valdes nio kvinnor. De som kan delta i studien måste vara mellan 18 och 30 år i åldern och bor i Storbritannien. I studien exkluderades de som har en annan långvarig sjukdom och/eller diagnostiserade via laparoskopi. Alla deltagare fick ett nummer i syfte på identifiering för att kunna skydda deltagarna.
Datainsamling	Deltagarna som var vill delta i studien kontaktade forskaren via mejl sedan fick de detaljerad information om studien och samtyckesformulär för anonymitet, risker och mera. Datainsamlingen genomfördes genom en Zoom videointervju som varade i 30 till 40 minuter och ställdes öppna frågor. Forskaren antecknade under intervju och spelades in alla intervjuer med mobiltelefon och sedan transkriberades. Debriefing formulär tilldelades till deltagarna via mejl och skickades även online kupong på 10 pund för att deltog i studien. Under sex veckor fick kvinnorna skriften genom mejl för att granska innehållet under två veckor och sedan ges en bekräftelse eller kommentar.
Dataanalys	Studien analyserades och transkriberades ordagrant av G.W baserat på IPA-ramverket från Smith et al. (1999). Det gjordes flertal läsning på den första intervju. I vänstermarginalen antecknades de främsta övervägandena gjordes en tillfällig tolkning. Nya teman noterades sedan i den högra marginalen och denna metod repeterades på alla intervjuer.
Bortfall	Ej angivet i studien.
Resultat/Slutsats	I resultaten presenterades tre delar vilket är tiden för diagnos, att leva anpassad till endometriosis och hur vikten av stödjande familj och kollegor. Förlängda diagnostik processen väckte känslan av frustration hos deltagarna och nämndes även att vårdgivaren fokuserade mycket på behandlingsmetoden för smärtan. Normalisering av symtomet bland sjukvårdspersonal medfördes att en del deltagarna blev tvungna att leva anpassade utifrån deras sjukdom. Det sociala stödet bland familj, kollegor och andra spelade stor roll för de flesta deltagarna vilket ledde till känslan av trygghet och minskade psykiska påverkan.
Vetenskaplig kvalitet	80% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).

Artikel 13	Information om artikeln
Referens	Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis. <i>Feminism & Psychology</i> , 30(1), 22–41. https://doi.org/10.1177/0959353519826170
Land	Australien
Databas	CINAHL
Syfte	Att utforska hur kvinnor som lever med endometriosis upplever sin makt och nivå av kunskap när de interagerar med vården för att söka hjälp och stöd i hanteringen av sin vardag.
Metod	Kvalitativ studie
Urval	26 kvinnor i åldern 24–54 år bosatta i Australien och som hade diagnosticerats med endometriosis deltog i studien.
Datainsamling	Studien utfördes av den första författaren mellan januari och september 2014. 15 deltagare intervjuades personligen och resten via telefon. Intervjuerna tog i genomsnitt 63 minuter. Ljudinspelades med deltagarnas tillstånd. En intervjuguide med öppna frågor användes för att uppmuntra deltagarna att utforska sina upplevelser av endometriosis. Varje kvinna fick börja med den punkt de kände för. Huvudfokus låg på varje deltagares individuella perspektiv och vad de själva ansåg vara betydelsefullt. Efter intervjun fyllde deltagarna i ett demografiskt formulär, valde en alias och erbjöds möjligheten att erhålla en kopia av sin intervju för att försäkra sig om att den återspeglade deras faktiska erfarenheter.
Dataanalys	En tematisk analys utfördes på transkripten från djupgående individuella intervjuer, vilka hölls antingen personligen eller via telefon och innehöll öppna frågor. Analysen genomfördes enligt metoden beskriven av Clarke (2006).
Bortfall	Ej angivet i studien.
Resultat/Slutsats	Tre teman identifierades: Kvinnors uppfattning om läkares kunskap och makt, Kvinnors uppfattning om sin egen kunskap och makt samt vad kvinnor vill det vill säga att bli lyssnad och trodd på. Deltagarna påpekade att det egentliga bekymret inte var bristen på kännedom om endometriosis, utan snarare det faktum att vårdpersonal inte ville erkänna sin okunskap. Kvinnorna var missnöjda med att vården inte anammade nya tillvägagångssätt när deras symtom kvarstod, vilket resulterade i upprepade rutinmässiga undersökningar. En deltagare underströk vikten av att vara försiktig med hur man uttrycker sina besvär, då det fanns en risk att bli stämplad som hypokondriker eller "galen kvinna" av läkaren. Många kvinnor kände sig misstrodda av vården och upplevde att vårdpersonal ansåg sig veta bättre om deras symtom än de själva. Det bristande förtroendet från vården ledde till att kvinnorna började ifrågasätta sina egna upplevelser och kroppskännedom.
Vetenskaplig kvalitet	83% vilket motsvarar grad I enligt Carlsson och Eiman (2003).