MALMÖ UNIVERSITET
FAKULTETEN FÖR HÄLSA OCH SAMHÄLLE

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

EN LITTERATURSTUDIE

JOHANNA JOHANSSON
EMILIA STRÖM

Examensarbete i omvårdnad
61-90 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2026

Malmö universitet
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

EN LITTERATURSTUDIE

JOHANNA JOHANSSON
EMILIA STRÖM

Johansson, J & Ström, E. Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng.* Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2026.

Bakgrund: Endometrios är en kronisk sjukdom som påverkar var tionde kvinna i fertil ålder globalt. Endometrios kännetecknas av att endometrium växer på andra organ utanför uterus. Inflammationer kan uppstå som ofta leder till smärta vilket är ett av huvudsymtomen vid endometrios. Behandlingsalternativen består främst av smärtstillande läkemedel och hormonbehandling. Att få diagnosen endometrios är ett långdraget förlopp som ofta inkluderar många möten med vården. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. **Metod:** Litteraturstudien baserades på 13 olika artiklar med kvalitativ studiedesign inhämtade från databaserna Cinahl och Pubmed. Författarna använde sig av PEO-modellen vid databassökningen. Kvalitetsgranskning utfördes och slutligen en dataanalys som identifierade subkategorier och kategorier. **Resultat:** Följande fyra kategorier framkom med tillhörande subkategorier: Upplevelser av symtom omfattade smärta och övriga symtom; Upplevelser av vården varierade omfattade bemötande i vården, vägen till diagnos, undersökning och behandling, bristande kunskap i vården och vårdens påverkan på livskvalitet; Upplevelser av påverkade sociala relationer omfattade isolation och ensamhet, familjerelationer, arbets- och skolliv, vänskapsrelationer och stöd i sociala medier; Upplevelser av en påverkad syn på sig själv omfattade påverkad självbild och påverkad självkänsla och självförtroende. **Konklusion:** Litteraturstudiens resultat visar att kvinnorna upplever smärtor och andra symtom som påverkar deras relationer, arbetsliv och syn på sig själva. Samtliga kvinnor har delat med sig av upplevelser där de blivit misstrodda av människor i deras omgivning och av vårdpersonal. Litteraturstudiens resultat förväntas ge insikt om hur en grundutbildad sjuksköterska behöver arbeta med personcentrerad vård i mötet med patienter som söker vård för symtom som skulle kunna bero på endometrios.

Nyckelord: endometrios, kvinnor, personcentrerad vård, smärta, upplevelser

WOMEN´S EXPERIENCES OF LIVING WITH ENDOMETRIOSIS

A LITERATURE REVIEW

JOHANNA JOHANSSON
EMILIA STRÖM

Johansson, J & Ström, E. Women´s experiences of living with endometriosis. A literature review. *Degree project in nursing care, 15 credit points.* Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of nursing science, 2026.

Background: Endometriosis is a chronic illness affecting one in ten women in fertile age globally. Endometriosis is characterized by endometrium growing on other organs outside of the uterus. Inflammations can occur which often leads to pain which is one of the main symptoms for endometriosis. The treatment options consist of pain medication and hormonal treatment. To get the diagnosis is a drawn-out process that often include a lot of appointments with healthcare services. **Aim:** The aim of this literature review was to explain the women's experiences of living with endometriosis. **Method:** This literature review is based on 13 articles with qualitative study method obtained from the databases Cinahl and Pubmed. The authors used the PEO-model for the database search. Quality assessment was made and finally a data analysis which identified the categories and subcategories. **Result:** The following four categories emerged with the belonging subcategories: Experiences of symptoms included pain and other symptoms; Experiences of healthcare varied included reception in healthcare, the road to diagnosis, examination and treatment, lack of knowledge in healthcare and the healthcares impact on quality of life; Experiences of affected social relationships included isolation and loneliness, family relations, work and school life and friendships and support in social media; Experiences of an affected view of oneself included affected self-image and affected self-esteem and self-confidence. **Conclusion:** The result of this literature review shows that women experiences pain and other symptoms that affects their relationships, work life and their view of themselves. All the women have shared experiences of being distrusted by people around them and by healthcare personnel. The result of this literature review is expected to provide insight about how a nurse should work with person-centered care when meeting patients seeking care for symptoms that could depend on endometriosis.

Keywords: endometriosis, experiences, pain, person-centered care, women

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1
BAKGRUND 1
Innebörden av endometrios 1
Smärta vid endometrios 1
Behandlingsalternativ 2
Omvårdnadens betydelse 2
Problemformulering 3
Syfte 3
METOD 3
PEO-modellen 3
Inklusionskriterier 4
Databassökning 4
Sökord och sökstrategi 4
Urvalsprocessen 4
Kvalitetsgranskning 5
Analys 5
RESULTAT 5
Upplevelser av symtom 6
Smärta 6
Övriga symtom 8
Upplevelser av vården varierade 8
Bemötande i vården 8
Vägen till diagnos 9
Undersökning och behandling 10
Bristande kunskap inom vården 11
Vårdens påverkan på livet 11
Upplevelser av påverkade sociala relationer 12
Isolation och ensamhet 12
Familjerelationer 13
Arbets- och skolliv 13
Vänskapsrelationer och stöd i sociala medier 14
Upplevelser av en påverkad syn på sig själv 14
Påverkad Självbild 14
Påverkad självkänsla och självförtroende 15
DISKUSSION 16
Metoddiskussion 16

PEO-modellen 16
Inklusionskriterier 16
Databassökning 16
Sökord och sökstrategi 16
Urvalsprocessen 17
Kvalitetsgranskning 17
Analys 17
Forskningsetiska överväganden 18
Trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet 18
Jämställdhet 18
Resultatdiskussion 19
Vårdupplevelser och livspåverkan 19
Behandlingar, biverkningar och påverkan på livet 20
Psykosociala faktorer och påverkan på livet 21
KONKLUSION 22
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE 22
REFERENSER 23
BILAGOR 26
Bilaga 1 26
Bilaga 2 28
Bilaga 3 30

INLEDNING

Många kvinnor lider av endometrios och uppfattningen är att det påverkar stora delar av kvinnornas liv. Ämnet är viktigt för den grundutbildade sjuksköterskan då förståelse för vad patienterna upplever kan ge nya perspektiv vilket kan öka förutsättningarna för att kunna ge en god omvårdnad. Många har hört talas om endometrios men få personer vet vad det innebär, därav upplever vi att det finns ett behov av förbättrad kunskap kring området generellt i samhället, i vården och hos oss själva. Litteraturstudien utgör ett examensarbete inom omvårdnad och har studerat empiriska studier som har tagit upp kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

BAKGRUND

Var tionde kvinna i fertil ålder lider av endometrios (Govahi m.fl. 2025). Detta innefattar runt 190 miljoner människor i världen (Ellis m.fl. 2025). Diagnosförloppet är utdraget där kvinnan i genomsnitt levt med sina symtom i 10 år innan diagnostisering (Oloysson 2015). Uppemot 70 procent av de kvinnor som fått sin diagnos i vuxen ålder kan dra sig till minnes att smärtan började innan 20 års ålder medan en andel på 38 procent anser att bäckensmärtan började redan innan 15 års ålder (a.a.).

Innebörden av endometrios

Endometrios är ett kroniskt sjukdomstillstånd, där endometrium växer på andra organ utanför uterus (Saunders m.fl. 2024). Endometrios förekommer främst i bukhålan, på bland annat ovarier, tarmar och urinblåsa. Det har dock kunnat påvisas på alla kroppens organ bortsett från mjälten (Oloysson 2015). Govahi m.fl. (2025) menar att precis som endometrium i uterus genomgår en cykel med menstruationsblödningar gör endometrium detta även när det sitter på andra organ utanför uterus vilket skapar en inflammation i det drabbade området som kan leda till smärta. Flera olika metoder har skapats för att kunna klassificera endometrios men den metod som används mest globalt är the American Society for Reproductive Medicine (ASRM). Sjukdomen är enligt ASRM uppdelad i fyra stadier baserat på var växten är lokaliserad, vilken spridning den har, om det finns sammanväxningar mellan bäckenorganen och om ovarierna är drabbade (a.a.). Symtom som kan uppstå vid endometrios är framför allt dysmenorré, kronisk bäckensmärta och smärta vid samlag (Saunders m.fl. 2024). Dessutom kan symtom såsom trötthet, besvär med matsmältningssystemet, infertilitet och ångest samt depression uppstå. Det finns olika metoder för att diagnostisera endometrios, bland annat transvaginalt ultraljud, magnetröntgen och laparoskopi. Dessa metoder är dock inte fullt pålitliga och endometrios kan förekomma även om det inte påvisats. Prognosen för kvinnor med endometrios är oftast symtomlindrande behandling utan möjlighet till fullständigt tillfrisknande. Behandlingen vid endometrios ska vara individuellt anpassad efter patientens behov (a.a.).

Smärta vid endometrios

Smärtor som uppkommer vid endometrios går i de flesta fall i cykler. Det finns studier som visar att detta kan ha ett samband med hormonella fluktuationer under menstruationscykeln men detta har inte fastställts (Govahi m.fl. 2025).

Bäckensmärtan vid endometrios har visat sig kunna bestå av olika former av smärta, däribland nociceptiv, neuropatisk och nociplastisk smärta (Saunders m.fl. 2024). Nociceptiv smärta är beroende av stimuli som mekanisk, kemisk eller termisk stimuli för att smärta ska uppstå. Neuropatisk smärta däremot orsakas av skador i det somatosensoriska nervsystemet. Nociplastisk smärta kommer av att det saknas eller delvis saknas nociceptoraktivering. Nociplastisk smärta kan också vara att det saknas känd orsak till smärtan i det somatosensoriska nervsystemet (Hodges & Hoegh 2025).

Behandlingsalternativ

Endometrios behandlas i första hand med smärtlindring, ofta med paracetamol i kombination med non-steroidal anti-inflammatory drugs (Oloysson 2015). Besvären kan vara mångåriga och smärtbehandlingen ska ske långsiktigt. Även läkemedel som primärt har andra indikationer men med smärtlindrande effekter bör övervägas, hit hör läkemedel såsom selektiva serotoninåterupptagshämmare, gabapentin och pregabalin. Utöver smärtbehandling kan hormonell behandling bli aktuell, där behandlingsmålet är amenorré och anovulation. Den hormonella behandlingen sker med preventivmedel, ofta p-piller, som består av hormonet gestagen (a.a.). En kombination med östrogen och gestagen kan också vara aktuellt (Oloysson 2015; Kalaitzopoulos m.fl. 2021). Hormonspiraler med levonorgestrel bör också erbjudas till kvinnor med endometrios. Spiralen stoppar inte ovulationen men kan leda till amenorré, för att även nå anovulation kan spiral kombineras med p-piller (a.a.). Hormonet gestagen minskar den ovariella aktiviteten och östrogennivåerna i kroppen sjunker tillsammans med östrogenreceptorerna (Oloysson 2015). Gestagenet som finns i hormonspiraler kan också ha en lokal effekt på endometrios-lesionerna. Det finns inga kända risker med behandling som innefattar gestagen vilket gör att dessa behandlingar kan pågå under lång tid (a.a.).

Omvårdnadens betydelse

McCance och McCormack (2019) beskriver en av sjuksköterskans kärnkompetenser, personcentrerad vård. Den personcentrerade vården ser till patientens individuella behov och individen står i centrum. Den bygger på formning av relationer mellan alla involverade i omvårdnaden; patienten, den grundutbildade sjuksköterskan, andra vårdgivare och anhöriga till patienten. Patientens självbestämmande och den grundutbildade sjuksköterskans respekt inför denna är en av grundstenarna i personcentrerad vård (a.a.). Kolcabas komfortteori ser människan som flera komponenter sammanförda i en helhet (Kolcaba 1994). En komponent kan inte separeras från de andra komponenterna, människans fysiska aspekter bidrar till dess psykosociala aspekter och tvärtom. För en god omvårdnad behöver den grundutbildade sjuksköterskan ta hänsyn till samtliga av patientens komponenter. Detta är det väsentliga i den personcentrerade vården (a.a.). Behandlingen av endometrios ska vara individanpassad och symtomlindrande vilket kräver kunskap om hur personcentrerad vård kan användas i omvårdnaden av patienterna som kommer till vården med dessa besvär (Apers m.fl. 2018). Det är viktigt att patienterna känner förtroende för vårdpersonalen och känner sig lyssnade på. För att säkerställa god omvårdnad behöver sjuksköterskan engagera sig i patienten, visa empati och medkänsla och lyssna på patientens upplevelser. Med detta kan emotionellt och fysiskt välbefinnande uppnås tillsammans med en känsla av delaktighet, värdighet och respekt (Muntlin & Jangland 2020). Sjuksköterskan ska även kunna arbeta utifrån evidensbaserad vård och med beprövad erfarenhet. Ellis m.fl. (2025)

menar att kunskap om endometrios är ytterst viktigt vid omvårdnaden av patienter som kan tänkas ha endometrios. Speciellt att använda sig av aktuell kunskap och ha ny forskning i åtanke i samtal med patienter med endometrios. Forskning visar också att ju mer kompetens och kunskap en sjuksköterska besitter desto större sannolikhet att patienterna känner välbefinnande (Willman 2019). Brist på kompetens hos sjuksköterskor kan leda till vårdskador eller komplikationer som hade kunnat förebyggas. Detta menar även Ellis m.fl. (2025) som beskriver hur brist på kunskap om endometrios inom vården kan vara direkt skadlig för patienten. Kunskap om hur patienten påverkas och förståelse för vad patienten går igenom är nödvändigt för kompetensen evidensbaserad vård. Den grundutbildade sjuksköterskan ska kunna identifiera förbättringsområden och arbeta för kunskapsutveckling inom vården (Willman 2019).

Personcentrerad vård innebär att se hela individen och detta innefattar förutom fysiskt och psykiskt välmående också socialt liv, familjeliv, arbetsliv och vardagsliv (McCance & McCormack 2019). Detta kan i sin tur knytas tillbaka till Muntlin och Jangland (2020) som menar att en viktig faktor i omvårdnaden är att patienten får vara delaktig i sin egen vård. Sjuksköterskans roll i detta är att forma den relationen med patienten.

Problemformulering

Endometrios drabbar många kvinnor världen över och kan orsaka omfattande lidande för de drabbade kvinnorna. Eftersom endometrios kan ha påverkan på stora delar av kvinnornas liv är det av vikt att som sjuksköterska ha förståelse för vad dessa kvinnor genomgår och hur de upplever livet med sjukdomen. För att kunna uppnå en ökad förståelse för vad kvinnor med endometrios går igenom vill författarna till litteraturstudien undersöka hur kvinnor med endometrios upplever att tillvaron påverkas av sjukdomen. En ökad kunskap om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios förväntas leda till att en grundutbildad sjuksköterska kan känna igen symtom som kan tyda på endometrios samt bidra till en bättre omvårdnad av dessa patienter.

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

METOD

Det här arbetet genomfördes som en litteraturstudie. Enligt Willman m.fl. (2016) beskrivs en litteraturstudie som ett vetenskapligt arbete där en forskningsfråga besvaras genom att hämta information ur och analysera redan existerande studier. Den aktuella litteraturstudien baserades på 13 olika empiriska studier. Arbetet fokuserade på kvinnors subjektiva upplevelser av att leva med endometrios, därför blev valet av studiedesign kvalitativ i artiklarna som analyserades.

PEO-modellen

I aktuell litteraturstudie har PEO-modellen använts i enlighet med Bettany-Saltikov (2016) där P står för population, E står för exposure och O står för outcome som kan ses i tabell 1. PEO-modellen användes för att skapa en tydlig

struktur i sökningarna efter artiklar. I sökningarna utgjorde varje bokstav ett eget sökblock.

Tabell 1: PEO-modellen

Population	Exposure	Outcome
Kvinnor	Endometrios	Upplevelser

Inklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier användes, i enlighet med Willman m.fl. (2016), för att få en ytterligare struktur på sökresultaten och säkerställa att den aktuella litteraturstudiens författare hittade de artiklar som svarade på syftet. De inklusionskriterier som användes på båda sökdatabaserna var peer-reviewed för att få fram vetenskapligt granskade artiklar, engelska som språk i syfte att sålla bort artiklar på andra språk, kvinnor och vuxna då syftet var att beskriva vuxna kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Den exklusionskriterie som användes var kvantitativa studier då författarna till denna litteraturstudie fokuserade på upplevelser.

Databassökning

Sökningarna gjordes i databaserna Cinahl och Pubmed, som rekommenderat av Willman m.fl. (2016). Valet att använda dessa databaser baserades på det breda utbudet av artiklar relaterade till medicin och vård- och omsorg vilket passade syftet med denna litteraturstudie, att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Sökord och sökstrategi

Ett antal sökord och ämnesord anpassade efter studiens syfte identifierades för varje block. Dessa sökord respektive ämnesord användes för att söka i databaserna tillsammans med de booleska söktermerna OR och AND som beskrivits av Willman m.fl. (2016). Ämnesorden som användes i sökblock 1 är “Women+”, “Patients+” och “Women´s Health”. Samma ord, det vill säga “Women”, “Patients” och “Women´s health” användes även som fria sökord. Det ämnesord som användes till sökblock 2 är “Endometriosis”. “Endometriosis” användes även som ett fritt sökord. Till det tredje sökblocket användes ämnesordet “Life Experiences+” medan “Experience” blev ett fritt sökord. De olika ämnesorden och sökorden kombinerades därefter med den booleska söktermen “OR” per sökblock för att skapa en enskild sökning med samtliga ord. I första ledet kombinerades sökblock 1 och 2 med den booleska söktermen AND. I nästa led kombinerades därefter dessa med sökblock 3 med den booleska söktermen AND. Detta kan ses i bilaga 1 och 2.

Urvalsprocessen

Sökningen i Cinahl gav 172 träffar medan sökningen i Pubmed gav 263 träffar. Efter att alla sökningar gjordes och sökresultaten fåtts fram granskades samtliga artiklars titlar av författarparet, här skedde det första urvalet av artiklar (Willman m.fl. 2016), i Cinahl hittades 40 relevanta titlar samt 60 i Pubmed. När de titlar som ansågs kunna passa syftet till den aktuella litteraturstudien hade valts ut skulle 40 respektive 60 abstrakt läsas igenom, utifrån abstrakten valdes det ut ett antal artiklar som sedan skulle läsas i sin helhet, 23 artiklar i Cinahl och 20 artiklar i Pubmed. Samtliga artiklar lästes av båda författarna. Därefter gjordes

nästa urval där det beslutades vilka artiklar som skulle gå vidare till kvalitetsgranskningen, 16 artiklar från Cinahl och 16 artiklar från Pubmed.

Kvalitetsgranskning

De sammanlagt 32 artiklar som gick vidare till kvalitetsgranskningen granskades med hjälp av en granskningsmall, för kvalitativa studier, från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU 2014). Här granskades artiklarna i sin helhet och bedömningskriterier angående studiernas syfte, metod och resultat besvarades enligt mallen. Författarna granskade 16 artiklar var och diskuterade sedan samtliga granskningar. Bedömningskriterierna handlade till stor del om huruvida studierna hade några brister. Kvalitetsgranskningen avgjorde sedan vilka artiklar som kom att användas till resultatet, de artiklarna med bedömd låg kvalitet valdes bort på en gång. Eftersom 13 artiklar var av hög kvalitet, bestämdes det att samtliga 13 artiklar med bedömd hög kvalitet skulle användas till resultatet och de artiklarna med bedömd medelhög kvalitet valdes bort. Studier där det inte fanns ett välformulerat syfte och där etiska aspekter inte tagits upp bedömdes ha låg kvalitet. Studier som uppfyllde samtliga kriterier förutom tre eller fyra bedömdes vara av medelhög kvalitet.

Analys

Första delen i dataanalysen bestod av utförandet av en artikelmatris (bilaga 3) med en tydlig översikt över artiklarna som valdes ut till resultatet (Popenoe m.fl. 2021). Varje enskild artikels syfte, metod och resultat beskrevs i matrisen tillsammans med artikelns titel, författare, årtal och land samt bedömd kvalitet. Artikelmatrisen skrevs på artiklarnas originalspråk, engelska. Med hjälp av matrisen kunde författarna till aktuell litteraturstudie få en överblick över alla artiklar. Nästa steg i dataanalysen innebar att författarparet läste igenom samtliga studier i matrisen i sin helhet varvid viktiga meningar i artiklarnas resultat markerades med överstrykningspenna, detta gjordes enskilt och författarparet bytte artiklar med varandra vilket gjorde att båda författarna slutligen gått igenom samtliga artiklar. Dessa meningar blev vad som benämns som meningsbärande enheter (Popenoe m.fl. 2021). De sammanlagt 400 meningsbärande enheter som identifierades ställdes upp i en tabell för att sedan komprimeras, det vill säga kodas. Detta gjordes genom att sammanfatta de meningsbärande enheterna till några få ord eller en kortare mening. Komprimeringarna av de meningsbärande enheterna diskuterades och gemensamma nämnare identifierades vilket ledde fram till subkategorier och så småningom kategorier (Popenoe m.fl. 2021).

RESULTAT

Nedan presenteras litteraturstudiens resultat. Resultatet bygger på 13 empiriska studier med kvalitativ design. Tio artiklar använde sig av individuella intervjuer (Brauer m.fl. 2025; Grundström m.fl. 2017; Hållstam m.fl. 2018; Jones m.fl. 2004; Karavadra m.fl. 2025; Namazi m.fl. 2020; O'Hara & Roufeil 2025; Rea m.fl. 2020; Remes m.fl. 2023; Roman Emanuel m.fl. 2024), två artiklar baserades på frågeformulär med öppna frågor (Bontempo 2025; Mazalin m.fl. 2024) och en artikel hade fokusgrupper (Metzemaekers m.fl. 2020). Studierna hade olika ansatser, exempelvis fenomenologisk ansats eller grounded theory. Samtliga studier baserades på kvinnor över 18 år. Sammanlagt var det 1171 deltagare. Artiklarna var från Sverige (Grundström m.fl. 2017; Hållstam m.fl. 2028; Roman

Emanuel m.fl. 2024), USA (Bontempo 2025), Tyskland (Brauer m.fl. 2025), Storbritannien (Jones m.fl. 2004; Karavadra m.fl. 2025), Australien (Mazalin m.fl. 2024; O´Hara & Roufeil 2025), Nederländerna (Metzemaekers m.fl. 2020), Iran (Namazi m.fl. 2020), Italien (Rea m.fl. 2020) och Finland (Remes m.fl. 2023). Samtliga studiers kvalitet bedömdes som hög.

Efter analysen framkom fyra olika huvudkategorier med sammanlagt 14 subkategorier, vilket kan ses i tabell 2 nedan.

Tabell 2: Kategorisering

Kategorier	Subkategorier
Upplevelser av symtom	Smärta
	Övriga symtom
Upplevelser av vården varierade	Bemötande i vården
	Vägen till diagnos
	Undersökning och behandling
	Bristande kunskap i vården
	Vårdens påverkan på livet
Upplevelser av påverkade sociala relationer	Isolation och ensamhet
	Familjerelationer
	Skol- och arbetsliv
	Vänskapsrelationer och stöd i sociala medier
Upplevelser av en påverkad syn på sig själv	Påverkad självbild
	Påverkad självkänsla och självförtroende

Upplevelser av symtom

En gemensam nämnare för samtliga 13 studier var upplevelser av symtom. Kvinnor i studierna beskrev att symtomen av endometrios såsom smärtor, kraftiga blödningar och uppsvälldhet påverkade deras livskvalitet negativt på olika plan.

Smärta

I studier av Rea m.fl. (2020), Roman Emanuel m.fl. (2024) kunde det ses att upplevelserna av smärta var det som framträdde mest i kvinnornas berättelser. Smärtorna kunde se olika ut, de kunde vara konstanta men också bestå av cykliska kramper (Hållstam m.fl. 2018). Hos vissa kvinnor uppkom de i samband med fysisk eller sexuell aktivitet och i samband med menstruation medan de hos andra kvinnor kunde komma spontant. Smärtorna kunde sitta i olika delar av kroppen, mest utmärkande var smärtor i olika delar av buken, särskilt nedre delen (Namazi m.fl. 2020; Rea m.fl. 2020). Smärtorna beskrevs också stråla bakåt mot ryggen och neråt mot benen, även smärtor i genitalierna beskrevs. De flesta beskrev smärtorna de upplevde som outhärdliga med känslor av att ovarierna skulle explodera och smärtor som varit så svåra att de framkallat kräkningar (Mazalin m.fl. 2024; Namazi m.fl. 2020). I kvinnornas berättelser kunde det ses att smärtorna för vissa kunde upplevas som konstant närvarande i samtliga delar av

livet (Rea m.fl. 2020; Hållstam m.fl. 2018). Hos andra kvinnor där smärtan inte var konstant beskrevs hur de ändå behövde planera sin vardag utifrån smärtorna eftersom det kunde vara svårt att förutse när smärtorna skulle drabba. Eftersom smärtorna kunde upplevas som mycket svåra fanns det alltid en rädsla för att de skulle uppkomma vid mindre lämpliga tillfällen (Jones m.fl. 2004). Sömnen påverkades hos många negativt, även arbetsliv och skolgång och det sociala livet kunde påverkas negativt (Hållstam m.fl. 2018; Namazi m.fl. 2020; Mazalin m.fl. 2024). Smärtorna hos en del kvinnor kunde påverka dem på ett sätt som gjorde det svårt att gå eller stå, detta påverkade i sin tur deras förmåga att utföra vardagliga sysslor (Jones m.fl. 2004). Smärtorna upplevdes också påverka energinivån negativt och flera av kvinnorna beskrev att de kände en abnormal trötthet under smärtskoven, dels eftersom smärtorna tog energi, men även eftersom de kunde ha en negativ påverkan på sömnen (a.a.).

Flera av kvinnorna beskrev att de upplevt dessa smärtor sen deras menarche (Karavadra m.fl. 2025; Brauer m.fl. 2025). Men eftersom det funnits en uppfattning både hos dem själva samt människor i deras omgivning att smärtor under menstruationen varit normalt har detta gjort att flera kvinnor undvikit att söka vård för smärtorna. Kontakten med vården har därför tagits långt efter debuten av deras symtom. En del kvinnor berättade att de beskrivit sina menstruationssmärtor som de upplevt under flera år för sina väninnor (Brauer m.fl. 2025). Kvinnornas väninnor beskrev inte alls smärtupplevelser som liknade deras egna upplevelser men trots detta normaliserade vissa kvinnor sin egen smärtupplevelse med tankar om att menstruation skulle göra ont. Även kvinnornas mammor kunde ibland normalisera deras smärtor och flera kvinnor berättade att deras mammor avfärdat deras smärtor med förklaringar om att smärtorna kvinnorna upplevt varit normala i deras familj och att det varit så i flera generationer (Karavadra m.fl. 2025).

De flesta kvinnorna var tvungna att ta receptbelagda smärtstillande, vissa var tvungna att ta smärtstillande innan samlag eftersom de annars upplevde smärtor under samlaget. De flesta upplevde att receptfria smärtstillande som paracetamol inte hjälpte mot deras smärtor (Jones m.fl. 2004; Mazalin m.fl. 2024; Metzemaekers m.fl. 2020). De receptbelagda smärtstillande upplevdes hjälpa en del men eftersom de hade biverkningar som yrsel drog sig vissa kvinnor från att ta dem (Hållstam m.fl. 2018). Flera kvinnor upplevde smärtor i samband med samlag, en kvinna beskrev att hon aldrig kunnat känna njutning vid samlag eftersom hon alltid upplevt svåra smärtor i samband med detta (Namazi m.fl. 2020). Hos vissa kvinnar debuterade smärtor i samband med samlag senare i livet (Rea m.fl. 2020; Jones m.fl. 2004). Smärtor relaterade till samlag kunde upplevas under själva samlaget men också en tid efter samlaget, ibland både och. Smärtor i samband med samlag kunde för vissa upplevas som intensiva medan andra upplevde dem mer som ett obehag (a.a.).

De flesta kvinnorna upplevde att deras tolerans för smärta gradvis höjdes eftersom de under flera år upplevt svåra smärtor (Metzemaekers m.fl. 2020; Namazi m.fl. 2020; Rea m.fl. 2020; Hållstam m.fl. 2018). Trots detta hade de varit tvungna att arbeta, utföra vardagssysslor och umgås i sociala situationer och de hade därför varit tvungna att acceptera sin situation (a.a.). En av kvinnorna jämförde det med att få ett plötsligt smärttillstånd som en tarmobstruktion, över natten (Metzemaekers m.fl. 2020). Endometrios kunde smärta under lång tid och

smärtorna kunde upplevas under flera år. Till följd av detta kunde en högre smärttolerans växa fram (a.a.).

Övriga symtom

Övriga symtom omfattade abnormala blödningar, uppsvälldhet, och svårigheter med att bli gravid.

Flera kvinnor berättade att de upplevde abnormala blödningar under menstruationen men också mellanblödningar mellan menstruationerna och irreguljära menstruationscykler med onormalt långa menstruationer (Namazi m.fl. 2020). Precis som smärtorna inte kunde jämföras med normala menstruationssmärtor kunde inte heller blödningarna som kvinnorna upplevde jämföras med normala menstruationsblödningar (Hållstam m.fl. 2018). Även här upplevde kvinnorna en normalisering hos sina kvinnliga familjemedlemmar som rapporterade att stora blödningar under menstruation varit normalt i deras familj (Namazi m.fl. 2020). Vissa kvinnor kunde tänka tillbaka på sin menarche, då menstruationen började, och menade att de alltid haft stora blödningar vid menstruation och därför tänkt att det inte varit något onormalt. En kvinna berättade att hon en gång varit tvungen att slänga madrassen till sängen eftersom hon under sin menstruation blött så kraftigt att den inte gick att rädda (Karavadra m.fl. 2025).

Många kvinnor upplevde symtom som uppsvälldhet utöver smärta och kraftiga blödningar (Mazalin m.fl. 2024). En kvinna berättade att hennes kläder ibland inte passade under hennes menstruation eftersom hon upplevde att buken blev väldigt uppsvälld. Även viktuppgång upplevdes av några kvinnor och detta hade en påverkan på vissa kvinnors självbild. Många kvinnor upplevde problem med förstoppning och diarrér under menstruationen, även illamående förekom (Jones m.fl. 2004).

Att inte kunna bli gravid eller att ha svårigheter med att bli gravid var återkommande bland kvinnorna och flera kvinnor mådde dåligt när de såg hur enkelt det kunde vara för andra kvinnor att bli med barn samtidigt som de själva upplevde svårigheter med detta (Namazi m.fl. 2020; Jones m.fl. 2004). Flera kvinnor kände att det var en del av att vara kvinna att kunna bli gravid och få barn, att inte leva upp till detta påverkade deras sinnesstämning negativt (Namazi m.fl. 2020). De flesta kvinnorna upplevde antingen svårigheter att bli gravida eller så kände de oro inför att inte kunna bli gravida (a.a.).

Upplevelser av vården varierade

I samtliga 13 artiklar tog kvinnorna upp olika upplevelser kopplade till vården. Nästan alla kvinnor hade negativa upplevelser av vården, ofta kopplat till bemötande, behandling och kunskap, men det belystes även att vården börjat bli bättre de senaste åren.

Bemötande i vården

De flesta kvinnorna beskrev negativa upplevelser inom såväl primärvården som slutenvården och betonade att vårdpersonalens bemötande var centralt för hela vårdupplevelsen (Jones m.fl. 2004; O'Hara & Roufeil 2025). Kvinnor beskrev hur vårdpersonal minimerade och normaliserade deras upplevelser av symtom, detta kunde leda till att kvinnorna bytte vårdgivare eller helt undvek att fortsätta söka

vård (Karavadra m.fl. 2025; Grundström m.fl. 2017; Mazalin m.fl. 2024). Innan de fick sin diagnos kunde vissa kvinnor få höra att deras symtom inte var riktiga och att de inbillade sig vilket kunde leda till upplevelser av att känna sig avfärdad och detta i sin tur kunde leda till misstro till både sig själv och sjukvården (Brauer m.fl. 2025; Grundström m.fl. 2017; Jones m.fl. 2004; Bontempo 2025). Att bli avfärdad kunde leda till konsekvenser såsom att inte få den behandling som kvinnan behövde (Bontempo 2025). När kvinnorna blev avfärdade kunde läkaren påstå att problemen berodde på kvinnans vikt, eller att det inte fanns något problem eftersom kvinnan var ung och till synes frisk, trots att dessa kvinnor sökte vård för svåra smärtor, fatigue och synkope. Vissa kvinnor upplevde att vårdpersonalen skyllde på en låg smärttolerans och påstod att kvinnan bara behövde lära sig leva med smärtan (a.a.).

Ett dåligt bemötande beskrevs av kvinnorna som brister i kommunikationen mellan patient och vårdgivare (Brauer m.fl. 2025), dessa brister kunde bestå av avsaknad av empati eller tillräcklig kunskap hos vårdpersonalen. Detta gjorde att kvinnorna inte kände sig sedda eller respekterade. Upplevelser av att inte bli tagna på allvar uppstod och ledde till frustration hos kvinnorna (a.a.). En annan bristande förmåga hos vårdpersonalen var oviljan att ta ansvar för patienterna (Roman Emanuel m.fl. 2024). Att söka vård beskrevs av kvinnorna som en chansning, hur de upplevde bemötandet berodde helt på vilken mottagning som besöktes och hur personalen där mottog kvinnorna (Roman Emanuel m.fl. 2024; Brauer m.fl. 2025). Vissa kvinnor hade upplevt att vårdpersonal endast såg till sjukdomen istället för hela människan (Grundström m.fl. 2017; Roman Emanuel m.fl. 2024).

Ett bra bemötande upplevdes när vårdpersonalen visade empati, tålamod, engagemang och omsorg. Att bli lyssnad på och att bli tagna på allvar gav kvinnorna en positiv upplevelse och ökade förtroendet för vårdpersonalen (Brauer m.fl. 2025; O'Hara & Roufeil 2025; Karavadra m.fl. 2025). En del kvinnor hade bättre upplevelser av sjuksköterskor än läkare, där sjuksköterskorna upplevdes lyssna och respektera kvinnan (Roman Emanuel m.fl. 2024). Sjuksköterskor och barnmorskor uppfattades som säkra och ökade känslan av trygghet i vårdmiljön (a.a.).

Vägen till diagnos

Många kvinnor väntade med att söka vård, (Karavadra m.fl. 2025), även om de insåg att deras symtom inte var normala, dels i tron om att det skulle bli bättre, dels av rädsla för vad en diagnos skulle innebära. Andra kvinnor trodde länge att deras symtom var normala vilket också resulterade i att de inte sökte vård (a.a.). När de väl sökte vård upplevde nästan alla kvinnor en fördröjning från det att de först sökte tills att de fick sin diagnos (Jones m.fl. 2004). Under den perioden upplevde kvinnorna mycket frustration över att inte få svar och det påverkade stora delar av deras liv (Jones m.fl. 2004; Rea m.fl. 2020). Kvinnorna själva kunde börja tvivla på sina egna upplevelser när vårdpersonalen avfärdade deras symtom och hur de upplevde dessa (Karavadra m.fl. 2025). Tiden fram till en diagnos kantades ofta av misstro och ignorans från vårdpersonal och läkarna upplevdes försöka hitta enkla förklaringar till kvinnornas upplevelser istället för att genomföra grundliga undersökningar (Grundström m.fl. 2017). Det blev dessutom svårt att få vidare vård eller specialistvård utan en diagnos (Brauer m.fl. 2025). Kvinnorna beskrev olika anledningar till fördröjningar av en diagnos, bland annat begränsad tillgång till sjukvård och feldiagnostisering (Brauer m.fl.

2025; Jones m.fl. 2004). Kvinnorna upplevde att de blev feldiagnostiserade när de inte fick utrymme att berätta om eller förklara sina symtom (Brauer m.fl. 2025). En del kvinnor beskrev hur de, i frånvaron av en diagnos, började söka efter svar på internet och via sociala medier (Karavadra m.fl. 2025). Kvinnorna kunde sedan använda sig av informationen i samtal med vården för att argumentera för sin sak och på så sätt sätta press på vårdpersonalen för att få till en undersökning, eller för att bli refererad till specialistvården för ytterligare undersökningar. Vissa dokumenterade alla sina symtom under en längre period för att kunna ha detta som underlag vid vårdkontakter (a.a.).

Kvinnorna tenderade att känna sig bekräftade när vårdpersonalen väl började söka efter orsaker till deras symtom och överväga olika diagnoser (Karavadra m.fl. 2025). Att få en diagnos beskrevs av kvinnorna som en lättnad, det underlättade acceptansen och förståelsen även om symtomen kvarstod (Grundström m.fl. 2017; Roman Emanuel m.fl. 2024). Diagnosen blev en vändpunkt för kvinnorna, många upplevde att de blev väl omhändertagna och att vårdpersonalen tog dem på allvar vilket bidrog till att förtroendet för vården ökade (Brauer m.fl. 2025).

Undersökning och behandling

En del kvinnor upplevde att undersökningarna som utfördes var jobbiga (Grundström m.fl. 2017). Många kände sig både fysiskt och mentalt exponerade när de behövde beskriva sina symtom om och om igen och gå igenom, för vissa, smärtsamma gynekologiska undersökningar flera gånger om (a.a.)

När behandling för endometrios övervägdes ansåg kvinnorna att det var viktigt att vården var personcentrerad (Remes m.fl. 2023). Många kvinnor sökte nya behandlingar när andra metoder inte fungerat (Namazi m.fl. 2020), att genomgå såväl medicinska som kirurgiska behandlingar utan resultat upplevdes frustrerande (Namazi m.fl. 2020; Jones m.fl. 2004). När en behandling väl fungerade upplevde kvinnorna ändå oro över att symtomen skulle återkomma eller att de skulle drabbas av besvärliga biverkningar eller komplikationer (Jones m.fl. 2004; Metzemaekers m.fl. 2020). Vissa kvinnor hade använt sig av hormonbehandling redan från menarche (Metzemaekers m.fl. 2020). Eftersom många kvinnor stått på hormonbehandling under lång tid upplevde många att de inte längre visste vad deras normala emotionella tillstånd var, biverkningar som depressioner och humörsvängningar kopplades till det kontinuerliga användandet av hormonpreparat (a.a.).

Många kvinnor stod även på receptbelagda smärtstillande (Hållstam m.fl. 2018; Jones m.fl. 2004). Det upplevdes av många att sjukvården varit mer fokuserade på att behandla symtomen snarare än själva sjukdomen (Karavadra m.fl. 2025). En del kvinnor tog till traditionella och alternativa behandlingsmetoder när den behandling som sjukvården erbjöd inte fungerat (Namazi m.fl. 2020). Olika metoder av egenvård användes för att minska symtomen, bland annat koständringar (O'Hara & Roufeil 2025; Hållstam m.fl. 2018), eteriska oljor, träning, kosttillskott, användning av TENS-maskin (O'Hara & Roufeil 2025), värmebehandling (Namazi m.fl. 2020; O'Hara & Roufeil 2025; Hållstam m.fl. 2018), vattenbehandling (Namazi m.fl. 2020) och yoga (Hållstam m.fl. 2018). Flera kvinnor hade fått höra av vårdpersonal att en graviditet kunde ta bort symtom eller till och med bota symtomen helt och hållet (Bontempo 2025; Jones m.fl. 2004; Metzemaekers m.fl. 2020). Ingen hänsyn togs till huruvida alternativet var lämpligt med tanke på kvinnornas ålder, relationsstatus eller önskan att skaffa

eller inte skaffa barn. Även hysterektomi rekommenderades av vissa utan hänsyn till dessa faktorer. Många kvinnor upplevde detta som stötande (a.a.).

Bristande kunskap inom vården

Kvinnorna upplevde en brist på kunskap om endometrios inom sjukvården som ofta resulterade i känslor av frustration samt otillräcklig information om sjukdom och behandlingsalternativ (Jones m.fl. 2004; Brauer m.fl. 2025; Roman Emanuel m.fl. 2024). Bristen på kunskap upplevdes även påverka vårdpersonalens bemötande gentemot kvinnorna (Brauer m.fl. 2025; Mazalin m.fl. 2024; Karavadra m.fl. 2025). Det fanns en önskan hos kvinnorna om bättre kunskap inom vården med förhoppningar om att kunna resultera i förändrad medvetenhet och förbättrad utbildning för vårdpersonal samt utförligare information till kvinnor med endometrios (Brauer m.fl. 2025; Remes m.fl. 2023; Roman Emanuel m.fl. 2024). Kvinnorna upplevde en avsaknad av information om andra aspekter såsom sexuella relationer, den reproduktiva hälsan och kopplingen till infertilitet (Mazalin m.fl. 2024; Remes m.fl. 2023). Även kunskap om interprofessionella samarbeten ansågs saknas (Remes m.fl. 2023) och kvinnorna belyste vikten av att få tillgång till flera olika professioner såsom fysioterapeuter, sexologer, dietister och psykologer. Information om hur fysisk aktivitet, kost och andra livsstilsfaktorer kunde påverka tillståndet saknades också, samt information om alternativa behandlingsmetoder såsom akupunktur och värmebehandling. Dessutom påpekade de kvinnor som var högre upp i åldrarna hur det fanns en kunskapsbrist om endometrios efter menopaus (a.a.). När kvinnorna upplevde att de inte fick tillräcklig information från vården vände flera sig till sociala medier och internet för att inhämta information om sitt tillstånd (Brauer m.fl. 2025; O'Hara & Roufeil 2025; Mazalin m.fl. 2024; Remes m.fl. 2023).

Bristande kunskap om endometrios kunde orsaka fördröjning i diagnostiseringen (Bontempo 2025; Karavadra m.fl. 2025). Om vårdpersonal inte hade adekvat kunskap om tillståndet upplevde kvinnorna att de inte togs på allvar och de fick ofta höra att symtomen de upplevde var normala (a.a.). En kvinna hade av en läkare fått höra att hennes symtom berodde på vad hen trodde var en könssjukdom. Trots att kvinnan påpekade för läkaren att hon inte varit sexuellt aktiv (Bontempo 2025). Även om kvinnorna upplevt en rådande kunskapsbrist inom vården upplevde en del kvinnor att vården blivit bättre i den bemärkelsen under de senaste åren, kunskapen hade ökat och likaså medvetenheten och utbildningen om endometrios (Roman Emanuel m.fl. 2024, Brauer m.fl. 2025).

Vårdens påverkan på livet

Kvinnorna upplevde att vårdpersonalens attityd påverkade deras liv (Jones m.fl. 2004). Vissa kvinnor uttryckte ilska över att det tagit lång tid att få vård och behandling, när de hade kunnat få vård många år tidigare och då kunnat ha ett bättre liv (Metzemaekers m.fl. 2020). Mötet med vården upplevdes viktigt av kvinnorna då sjukdomen påverkade stora delar av deras liv, hur de blev bemötta hade en direkt påverkan på deras tankar och syn på sig själva (Grundström m.fl. 2017). Förtroende och tillit mellan patient och vårdpersonal var en annan betydelsefull faktor för ett bättre liv (Karavadra m.fl. 2025). Positiva vårdupplevelser gjorde det dessutom enklare för flera kvinnor att hantera långa väntetider till specialistvård för diagnosticering. När tillit fanns och kvinnorna upplevde att vårdpersonalen trodde på dem kunde de också känna sig stärkta och få en ökad förståelse för sina besvär och sin kropp, medan en oförstående

vårdpersonal eller upplevelser av att bli misstrodd kunde få kvinnan att tvivla på sig själv och sina egna upplevelser, vilket resulterade i ett sämre liv (a.a.).

Kvinnorna tog också upp en önskan om att få träffa vårdpersonal specialiserad på endometrios och ansåg detta betydelsefullt (Remes m.fl. 2023; Roman Emanuel m.fl. 2024). Vårdpersonal som upplevdes bekräftande minskade kvinnornas stress och ökade känslor av trygghet (Roman Emanuel m.fl. 2024). Tillit och respekt var ytterliga faktorer som ansågs förbättra vårdupplevelsen men det upplevdes ofta osäkert vilken vård som skulle ges när kvinnorna sökte hjälp. Kvinnorna upplevde ett behov av bättre kommunikation mellan olika vårdinstanser och ansåg att det kunde förbättra deras vårdupplevelse i helhet, dessutom ansågs det viktigt att upprätta individuella vårdplaner då detta kunde förbättra den långsiktiga behandlingen och vårdbehovet. Att ha en färdig vårdplan skulle även minska den upplevda stressen under vårdbesök (a.a.).

Upplevelser av påverkade sociala relationer

Omgivningens bristande kunskap om endometrios upplevdes av många kvinnor påverka deras sociala relationer och familjerelationer. Vissa kvinnor kunde med anledning av detta få en försämrad syn på sig själva och i vissa fall ledde detta till att kvinnorna isolerade sig själva.

Isolation och ensamhet

Flera kvinnor kände att människor i deras omgivning inte förstod vad deras sjukdom innebar eller vad kvinnorna dagligen upplevde (Jones m.fl. 2004). Eftersom endometrios i stort är förknippad med menstruation upplevde många kvinnor att personer i deras omgivning var dömande och såg kvinnorna som gnälliga eller känsliga. Detta eftersom andra kvinnor upplevdes klara av sin menstruation utan problem. Det upplevdes svårt att prata om vad de upplevde eftersom närstående ofta inte hade förståelse (a.a). En kvinna berättade att hon börjat umgås mindre med sina vänner på grund av smärtorna hon upplevde men de hade då trott hon överdrev relaterat till deras okunskap om endometrios (Rea m.fl. 2020). Kvinnors tillgång till stöd i sin omgivning togs av många kvinnor upp som en viktig faktor för ökat mentalt välmående, stödet kunde komma från familjen, vänner eller sociala medier. Frånvaron av stöd från närstående kunde leda till känslor av ensamhet hos kvinnorna (O´Hara & Roufeil 2025; Hållstam m.fl. 2018).

En kvinna yttrade att hon inte ville känna sig som en börda för andra och därför undvek kärleksrelationer eftersom hon inte ville ålägga någon annan hennes sjukdom, denna form av självisolering sågs hos flera utav kvinnorna (Mazalin m.fl. 2024; Jones m.fl. 2004). Menstruation upplevdes av många kvinnor som en privat sak som inte pratades om. Det fanns stigma rörande samtal om deras menstruation. När andra avfärdade kvinnornas berättelser om deras upplevelser av bland annat smärtor och svåra blödningar ledde detta till att kvinnorna drog sig för att prata om sina upplevelser med andra (Karavadra m.fl. 2025). Rädslan för att inte kunna bli gravid var något som en kvinna nämnde när hon pratade om att känna sig ensam. Kvinnan upplevde att andra inte förstod hennes rädsla och det gjorde att hon började isolera sig själv (Rea m.fl. 2020) Väntan på en diagnos kunde också upplevas mentalt dränerande och kunde göra att kvinnorna under tiden drog sig tillbaka från vänner och familj (Mazalin m.fl. 2024).

Flera kvinnor upplevde att endometriosen styrde deras liv, det upplevdes svårt att planera saker eftersom sjukdomen upplevdes oberäknelig (Metzemaekers m.fl. 2020). Träning sågs av många kvinnor som en viktig roll i deras sociala liv men endometriosen kunde göra det svårt för kvinnorna att ta sig an fysiska aktiviteter (Roman Emanuel m.fl. 2024). Att inte kunna ta sig ut och träna med anledning av smärtor resulterade för många kvinnor i ett mindre rikt socialt liv. Flera kvinnor berättade hur upplevelsen av smärta satte stopp för deltagande i sociala tillställningar de egentligen hade velat delta i (Jones m.fl. 2004; Rea m.fl. 2020). Även rädslan för smärtan kunde göra att kvinnorna drog sig från att delta i sociala aktiviteter, tillgången till toalett eller funderingar kring huruvida de kunde ta smärtstillande läkemedel var tankar som var ständigt närvarande (a.a).

Familjerelationer

Kvinnorna kunde känna besvikelse över att inte kunna vara den förälder till sina barn eller den partner som de egentligen önskade vara (Mazalin m.fl. 2024; Roman Emanuel m.fl. 2024). Specifikt kunde de känna skuld eftersom de upplevde att de inte kunde vara intima med sina partners relaterat till smärtor under samlag, trots viljan att ha ett aktivt sexliv med sin partner (Rea m.fl. 2020; Mazalin m.fl. 2024). Många par hade hittat andra vägar till ett tillfredsställande sexliv (Hållstam m.fl. 2018).

Vissa kvinnor kunde uppleva att de inte blev trodda av sin partner när de förklarade hur illa deras symtom var och att partnern i vissa fall kunde vara nedvärderande gentemot dem (Mazalin m.fl. 2024). Många kvinnor upplevde att det var svårt när en partner inte visade något stöd för dem i deras sjukdom och i vissa fall tog förhållandet slut (Karavadra m.fl. 2025; Namazi m.fl. 2020; Hållstam m.fl. 2018) Huruvida en partner var stöttande eller inte hade stor påverkan på kvinnornas livskvalitet. Svårigheter att skaffa barn kunde skapa en del problem i långvariga relationer, när det tog lång tid eller inte gick överhuvudtaget att bli gravid led vissa förhållanden till den grad att de kunde ta slut (Jones m.fl. 2004).

Kvinnorna kunde känna skuld gentemot sina barn eftersom de inte kunde planera aktiviteter som andra mammor kunde eller eftersom planer kunde ändras med kort varsel. Skulden kunde också relateras till huruvida barnen varit tvungna att se sina mammor eller varit med sina mammor på sjukhuset (Mazalin m.fl. 2024). Flera kvinnor uttryckte oro för huruvida deras döttrar hade ärvt sjukdomen och ifall döttrarna skulle stöta på samma problem framför allt i kontakt med vården som de själva upplevt (Jones m.fl. 2004).

Arbets- och skolliv

Även arbetslivet påverkades av symtomen vid endometrios (Rea m.fl. 2020; Namazi m.fl. 2020; Hållstam m.fl. 2018; Mazalin m.fl. 2024). Smärtor och blödningar kunde vara så pass kraftiga att vissa kvinnor inte kunde gå till jobbet (a.a.). Kvinnor rapporterade att de i vissa fall behövt gå ner i arbetstid till följd av endometrios (Hållstam m.fl. 2018). En del hade till och med blivit av med sina jobb då de haft många sjukdagar relaterat till deras symtom (a.a.). Andra kvinnor hade behövt sluta arbeta då deras symtom gjorde det svårt att arbeta (Mazalin m.fl. 2024). Många kvinnor kände skuld när de tog sjukdagar från jobbet, de kände att de behövde hitta på ursäkter för att sjukanmäla sig innan de mottagit besked om diagnos (Jones m.fl. 2004; Roman Emanuel m.fl. 2024; Rea m.fl. 2020). Flera kvinnor upplevde en misstro och ett oförstående från kollegor och

arbetsgivare när de sjukanmälde sig (Metzemaekers m.fl. 2020; Hållstam m.fl. 2021). Flera kvinnor nämnde att de kände skuld när sjukanmälde sig och försökte kompensera för detta när de kunde arbeta (Jones m.fl. 2004; Rea m.fl. 2020). Kvinnor som hade erfarenheter av sin arbetsgivare som oförstående gällande deras sjukdom upplevde att de inte fick samma möjligheter på arbetsplatsen som alla andra (Hållstam m.fl. 2021; Roman Emanuel m.fl. 2024). Sjukdomen upplevdes begränsa deras karriärmöjligheter och deras möjligheter att växa och utvecklas inom deras arbetsområde. Kvinnor som hade förstående arbetsgivare men hade funderingar på att byta arbetsplats valde ofta att stanna med rädsla för att nästa arbetsgivare inte skulle ha förståelse för deras tillstånd (a.a.). Att gå till arbetet kunde upplevas positivt då det för vissa skingrade deras tankar och oro (Namazi m.fl. 2020).

Flera vittnade om att ha haft hög sjukfrånvaro under skoltiden relaterat till deras smärtor (Roman Emanuel m.fl. 2024; Karavadra m.fl. 2025). Att inte kunna delta på idrottslektionerna var också något som hade påverkat kvinnorna negativt i deras skolår (a.a.).

Vänskapsrelationer och stöd i sociala medier

Sjukdomens oförutsägbara natur kunde göra att kvinnorna upplevde det svårt att planera aktiviteter och därmed deras sociala liv med deras vänner (Roman Emanuel m.fl. 2024; Namazi m.fl. 2020). Flera kvinnor ansåg dock aktiviteter med vänner som en viktig komponent för att skingra tankarna från sjukdomen och på så sätt förbättra livskvaliteten (Namazi m.fl. 2020). En del kvinnor upplevde sina vänner som förstående när de tvingades avboka träffar i sista sekund relaterat till endometriosen (Roman Emanuel m.fl. 2024). Detta kunde hända ofta och de kände en stor tacksamhet gentemot sina vänners förståelse men de kunde också känna skuld över att behöva avboka eller tacka nej. Andra kvinnor upplevde att deras vänner ofta var oförstående och trodde att de överdrev sina symtom när de valde att inte delta i aktiviteter (Rea m.fl. 2020).

Flera kvinnor gick med i stödgrupper för kvinnor med endometrios via sociala medier (O´Hara & Roufeil 2025; Mazalin m.fl. 2024; Remes m.fl. 2023). Kvinnorna upplevde det viktigt att kunna prata med andra kvinnor som hade liknande upplevelser eftersom detta gjorde att de inte kände sig ensamma i sjukdomen. I grupperna fanns också information om endometrios som många kvinnor upplevde att sjukvården inte bidrog med. Stödgrupper blev en viktig del i att hantera sjukdomen (a.a.) Kvinnor som inte hade tillgång till någon stödgrupp nämnde att det fanns ett behov av stödgrupper (Mazalin m.fl. 2024; Remes m.fl. 2023).

Upplevelser av en påverkad syn på sig själv

I åtta av artiklarna tog kvinnor upp upplevelser av sig själva. Självbild, självkänsla och självförtroende påverkades av sjukdomen. Deras egen bild av hur en kvinna skulle vara kunde spela in men också upplevelserna av deras symtom. Även sjukvårdens bemötande gentemot kvinnorna och deras omgivnings förståelse för deras tillstånd spelade en roll i hur de såg på sig själva.

Påverkad Självbild

Kvinnorna beskrev en upplevelse av att inte vara tillräckliga (Mazalin m.fl. 2024). Det beskrevs en självbild av att inte vara bra nog som kvinna när de hade svårigheter med att bli gravida då graviditet kunde ses definiera en kvinna, de

kunde känna sig mindre värda än andra kvinnor (Jones m.fl. 2004; Rea m.fl. 2020; Mazalin m.fl. 2024). En del kvinnor kände sig uppsvällda över magen av sin endometrios vilket också förändrade självbilden, framför allt när de inte kunde bära kläderna de ville eller gick upp i vikt under menstruationen (Jones m.fl. 2004; Mazalin m.fl. 2024). Vissa kvinnor fick också en negativ självbild över sin mage, bäcken och genitalier på grund av smärtan som upplevdes i dessa områden (Hållstam m.fl. 2021). Vissa såg på sin kropp som trasig eller som att deras kropp svek dem och kunde känna misstro till sin egen kropp eftersom de visste vilken smärta den kunde orsaka dem (Mazalin m.fl. 2024) En del kvinnor drog sig undan och undvek sociala sammanhang och intima relationer på grund av den försämrade självbilden (a.a).

Andra kvinnor upplevde att självbilden förbättrades när de fick ökad kroppskännedom och kunskap om hur endometrios påverkade deras kropp (O´Hara & Roufeil 2025; Mazalin m.fl. 2024). Vissa kunde lära sig vara uppmärksamma på förändringar i deras kropp och acceptera sin kropp under dåliga dagar. Kunskap om endometrios kunde resultera i att kvinnorna fick en bättre självbild. Vissa kvinnor kunde till och med uppleva kroppen som stark utifrån allt kroppen gått igenom, som operationer och in vitro-fertilisering (Mazalin m.fl. 2024).

Påverkad självkänsla och självförtroende

Kvinnorna beskrev en försämrad självkänsla där de kunde känna sig besvikna över sig själva och arga när kroppen inte fungerade som den borde. De kunde uppleva sig själva som en dålig partner eller förälder och till och med som en börda för deras omgivning (Roman Emanuel m.fl. 2024; Mazalin m.fl. 2024). Detta berodde på deras svårigheter att under dåliga dagar kunna utföra hushållssysslor, planerade aktiviteter eller samlag. Många kvinnor beskrev hur de jämförde sig med andra kvinnor som inte hade deras besvär (Mazalin m.fl. 2024). De kunde uppleva känslor av skam och stigma när de blev misstrodda, många kände sig som svagare än andra kvinnor när de inte klarade av att hantera symtomen (Roman Emanuel m.fl. 2024; Karavadra m.fl. 2025).

När kvinnorna blev bekräftade av anhöriga såväl som sjukvård kunde självkänslan å andra sidan förbättras (Grundström m.fl. 2017; Karavadra m.fl. 2025). Ökad kunskap om endometrios kunde också ge ökad självkänsla då detta stärkte kvinnornas upplevelse av kontroll över sin egen kropp (Hållstam m.fl. 2021; Grundström m.fl. 2017; O´Hara & Roufeil 2025). Vissa upplevde att de kunde börja sätta gränser när de fått diagnosen bekräftad. En diagnos kunde också resultera i ökad tro på sig själv (Mazalin m.fl. 2025; Karavadra m.fl. 2025).

En upplevelse av att göra andra besvikna sänkte kvinnornas självförtroende, det förde med sig känslor av skuld (Roman Emanuel m.fl. 2024). Att inte ha kontroll och känna sig maktlös i sin egen kropp var en annan faktor till försämrat självförtroende som kvinnorna tog upp (Mazalin m.fl. 2024; Jones m.fl. 2004). Kvinnorna kunde börja ifrågasätta sig själva och sina erfarenheter och kunde förlora tilliten till sig själva och sin kunskap. Den konstant närvarande oron över sina symtom ledde till minskade sociala interaktioner och förorsakade ett minskat självförtroende (a.a). En kvinna berättade hur hon kände en stark skam när hon och hennes man varit tvungna att slänga madrassen till deras säng eftersom hon blött så mycket att madrassen inte gått att rädda. Byggarbetare hade sett madrassen med blodfläcken och kvinnan hade mått mycket dåligt över detta

(Karavadra m.fl. 2025). När de lärde sig hur kroppen fungerade kunde de börja sätta gränser och när kvinnorna väl började tro på sig själva igen och självförtroendet ökade upplevde de en känsla av lättnad (Mazalin m.fl. 2025; Karavadra m.fl. 2025).

DISKUSSION

Diskussionen är uppdelad i två delar, i den första diskuteras använd metod och i den andra diskuteras litteraturstudiens resultat.

Metoddiskussion

I metoddiskussionen kommer styrkor och svagheter med litteraturstudiens metod diskuteras. Diskussionen kommer att hållas utifrån relevant metodlitteratur.

PEO-modellen

PEO-modellen som rekommenderats av Bettany-Saltikov (2016) och Rosén (2023) har använts. Fördelen med PEO-modellen var att det blev en tydlig struktur i sökningarna, detta tack vare att PEO strukturerade upp varje sökning i en tydlig population, exponering och utfall.

Inklusionskriterier

Att ha inklusionskriterier gjorde att sökningarna kunde avgränsas (Willman m.fl. 2016; Bettany-Saltikov 2016), så att de endast inkluderade kvinnor i vuxen ålder, peer reviewed och engelskspråkiga studier. Valet av inklusionskriterier gjordes innan sökningarna påbörjades eftersom det redan fanns en vald population och studierna endast skulle vara på engelska. Peer Reviewed användes för att hitta artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter, detta kan dock inte ses som en indikering på att artiklarna faktiskt är vetenskapliga (Östlundh 2022). Däremot skrev Henricsson (2023) att artiklar som är peer reviewed är att ses som vetenskapliga. Det ansågs viktigt att ha inklusionskriterierna klara innan sökningarnas start eftersom en modifiering i efterhand skulle kunna påverka giltigheten i sökningarna (Willman m.fl. 2016).

Databassökning

Databaserna som användes var Cinahl och Pubmed som rekommenderats av Willman m.fl. (2016). Fördelen med dessa databaser var mängden artiklar och uppbyggnaden av sökning med specifika sökord, vilket gjorde det lätt att sortera bort artiklar som inte var aktuella för valt ämnesområde. Den försvårande omständigheten som stöttes på var att alla artiklar inte var tillgängliga. De första databassökningarna gjordes i samråd med Malmö universitets bibliotek, här kunde bibliotekarien hjälpa till att identifiera ämnesord i enlighet med Rosén (2023).

Sökord och sökstrategi

Att använda sig av såväl ämnesord som fria sökord gjordes i enlighet med Willman m.fl. (2016). De booleska söktermerna OR och AND användes i sökningarna. Den booleska söktermen OR gjorde att författarna kunde få fram sökresultat som inkluderade alla eller något av de sökord inom samma sökblock som eftersöktes. Söktermen AND möjliggjorde att olika sökblock kunde kopplas ihop och databasen kunde då rikta sökningen mot artiklar som innehöll samtliga

sökblock eftersom detta inte görs om sökningen sker utan den booleska söktermen AND (Östlundh 2022). Det hade varit möjligt att använda sig av den booleska söktermen NOT för att exkludera studier med exempelvis män eller barn. Även om avgränsningarna kvinnor och vuxna som databasen tillhandahöll användes kom studier som innehöll barns eller mäns upplevelser ändå med i relevanta titlar. Att använda sig av booleska söktermer rekommenderas av såväl Willman m.fl. (2016) som Östlundh (2022) och Bettany-Saltikov (2016).

Urvalsprocessen

Urvalsprocessen började när sökningarna var klara, till att börja med granskades artiklarnas titlar, om en artikel ansågs kunna besvara syftet granskades även abstrakten (Rosén 2023; Willman m.fl. 2016). Däremot kan vissa artiklar som egentligen svarat på litteraturstudiens syfte ha valts bort då titeln kan ha varit formulerad på ett sätt som inte antyder att det svarar på litteraturstudiens syfte. Efter att abstrakten lästs gjordes ett urval där artiklar som inte ansågs besvara syftet valdes bort och resten gick vidare till nästa moment som innebar att artiklarna skulle läsas i fulltext. När artiklarna lästes skulle frågan ”svarar detta på vårt syfte?” besvaras varpå artiklarna till slut hamnade i ja eller nej-högar. Hela processen från att hitta relevanta titlar till att läsa artiklar i fulltext gjorde författarna enskilt för att sedan träffas och diskutera vilka artiklar som ansågs besvara syftet. De artiklar som det rådde konsensus om gick sedan vidare till kvalitetsgranskningen. En styrka med att göra urvalet separat var att författarparet inte påverkades av varandra i sina beslut (Willman m.fl. 2016). I efterhand har det upptäckts att det i de valda studierna inte fanns så mycket etniskt divergens mellan kvinnorna studierna undersökt vilket kan ses som en svaghet för litteraturstudien.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen gjordes i enlighet med Willman m.fl. (2016) och SBU:s (2014) mall för granskning av kvalitativa artiklar användes. Författarparet granskade 16 artiklar var och valde att inkludera samtliga artiklar som uppnådde hög kvalitet i litteraturstudien. Att granskningen skedde separat kan ses som en svaghet då bedömningen blev individuell (Henricson, 2023), valet att granska artiklarna separat gjordes för att vinna tid under arbetets gång. Författarna upplevde SBU:s (2014) mall vara svårtolkad på vissa punkter, det fanns heller inga riktlinjer kring när en studie ska bedömas som hög, medelhög eller låg. Då det gjordes en subjektiv bedömning för kvalitetsnivån finns inte heller någon garanti för att nästa person kommer fram till samma nivå under sin kvalitetsgranskning (Willman m.fl. 2016).

Analys

En styrka i litteraturstudien var att analysen genomfördes både individuellt och tillsammans vilket skapade en ny helhet som formade resultatet (Henricson 2023). Första delen av analysen gjordes individuellt, där texten analyserades genom att stryka under meningsbärande enheter. Därefter bytte författarparet artiklar för att kunna fånga upp om en viktig meningsbärande enhet missats. Under skapandet av subkategorier och kategorier gjordes arbetet också enskilt för att slutligen gås igenom tillsammans och nå konsensus om vilka kategorier som bäst svarade på litteraturstudiens syfte. En svaghet, enligt Popenoe m.fl. (2021), är att granskningen gjordes av författarna själva och inte ett program. Det finns alltså utrymme för misstag relaterat till den mänskliga faktorn.

Forskningsetiska överväganden
De forskningsetiska övervägandena sågs till vid urval och granskning av artiklar. Detta gjordes genom att säkerställa att samtliga studier hade blivit godkända av etiknämnden och att samtliga deltagare samtyckt till studien och kunde dra tillbaka samtycket om så önskades. Att ta hänsyn till de forskningsetiska övervägandena var viktigt enligt såväl Bettany-Saltikov (2016) och Henricson (2023). Dessutom har författarna genomgående tagit hänsyn till sin egen förförståelse genom att ha diskuterat sin förförståelse med varandra för att undvika att det påverkat resultatet.

Trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet
Huruvida artiklarna är vetenskapliga kan påverka litteraturstudiens trovärdighet (Henricson 2023). Det har av hänsyn till detta valts artiklar som var peer reviewed eftersom Henricson (2023) skrev att detta var en indikation på att artiklarna var vetenskapliga. Däremot togs det också hänsyn till Östlundh (2022) som skrivit att peer reviewed inte är en garanti för att en artikel är vetenskaplig. Därför granskades artiklarna i sin helhet med hjälp av SBU:s (2014) mall för att på så sätt öka trovärdigheten. Henricson (2023) tar även upp hur sökning i olika databaser stärker arbetets pålitlighet, framför allt om databaserna har ämnesfokus då det ökar chanserna att hitta relevanta artiklar. Valet gjordes att använda sig av kvalitativa studier men studiedesignen skiljer sig åt mellan de olika studierna, det finns fenomenologiska studier såväl som studier som använt sig av grounded theory. Att litteraturstudien inte använt sig av studier med samma design minskar litteraturstudiens trovärdighet enligt Henricson (2023). 16 artiklar var granskades vilket kan anses sänka trovärdigheten. Detta eftersom granskningarna inte jämförts mellan författarparet och detta hade författarparet i dagens läge valt att göra annorlunda. Det reflekterades genomgående över den egna förförståelsen med varandra och på så sätt undveks påverkan på litteraturstudiens resultat vilket skulle kunna stärka trovärdigheten och bekräftelsebarheten (a.a.). Litteraturstudien kan anses överförbar i vissa aspekter men inte alla. Det har valts att inkludera studier från olika delar av världen, det fanns såväl likheter som olikheter i samtliga studier. Den största skillnaden kunde ses i sjukvårdssystemen gällande vårdkostnader. I Sverige är hälso- och sjukvården till största delen skattefinansierad (SKL 2018). Medan kvinnor i studien från USA nämnde att kostnaderna för sjukvården kunde bli höga (Bontempo 2025). Dessutom berättade en kvinna i en studie från Iran att hennes man var tvungen att finansiera hennes sjukvård (Namazi m.fl. 2020). En likhet mellan länderna i de olika studierna var hur vården bemötte kvinnor med endometrios, denna aspekt kan anses överförbar till en liknande kontext.

Jämställdhet
Flera studier tog upp att majoriteten av deras deltagare varit engelsktalande och att det var svårt att nå ut till kvinnor som inte talade engelska som första språk (Roman Emanuel m.fl. 2024; Mazalin m.fl. 2024; O´Hara & Roufeil, 2025; Karavadra m.fl. 2025). Detta resulterade i att även litteraturstudien kan anses ha brustit i denna aspekt.

Brauer m.fl. (2025) tog upp hur socioekonomiska faktorer kan påverka vilken sjukvård kvinnorna väljer att söka. En person med sämre ekonomi har kanske inte möjlighet att resa till en institution med specialiserad vård och därav kan vårderfarenheterna skilja sig. I Brauer m.fl. (2025) studie var majoriteten av

kvinnorna av en högre socioekonomisk status vilket kunnat påverka resultatet. Detta kan i sin tur även ha påverkat resultatet i litteraturstudien.

Åldrarna på deltagarna i många studier differentierade sig tydligt (O´Hara & Roufeil, 2025; Bontempo, 2025; Remes m.fl. 2023; Mazalin m.fl. 2024; Brauer m.fl. 2025; Grundström m.fl. 2017; Rea m.fl. 2020; Roman Emanuel m.fl. 2024), detta har resulterat i att litteraturstudien fått en viss bredd när det kommer till representation av kvinnor i olika åldrar. Ett val att inte ta med studier med minderåriga deltagare gjordes utifrån ett etiskt perspektiv samt att Malmö universitet undanbett samtliga studenter från att skriva om barnsjukvård. Däremot har kvinnorna i samtliga 13 studier i resultatet beskrivit upplevelser från tonåren.

Enligt Rea m.fl. (2020) kan det även ha förekommit kulturella skillnader då samtliga deltagare var vita. I artikeln från USA är 90% av deltagarna vita (Bontempo 2025) och även O'Hara och Roufeil (2025) tog upp att det var svårt att hitta deltagare från andra kulturella bakgrunder. I studien från Karavadra m.fl. (2025) var majoriteten också vita. I Mazalin m.fl. (2024) samt Roman Emanuel (2024) framgår det inte vilken etnicitet deltagarna har. Det kan anses vara en svaghet för litteraturstudien att ha inkluderat artiklar med övervägande vita deltagare. Under urvalsprocessen hade författarna med studier där deltagarna hade andra etniciteter, till exempel från Sydkorea, Kenya och Brasilien, samt en artikel från USA som enbart fokuserade på mörkhyade deltagare. Tyvärr togs dessa artiklar inte med i analysen då de under kvalitetsgranskningen bedömdes ha låg eller medelhög kvalitet.

Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen diskuteras de mest intressanta fynden i resultatet kopplat till omvårdnad och sjuksköterskans kompetensområden. Diskussionen kommer att ta med relevant litteratur och vetenskapliga studier.

Vårdupplevelser och livspåverkan

Nästan samtliga kvinnor hade negativa upplevelser av vården (Jones m.fl. 2004; O'Hara & Roufeil, 2025). Vårdpersonalens bemötande ansågs bidra till försämrad livskvalitet och känslor av skam (Jones m.fl. 2004). Hur kvinnorna bemöttes av vårdpersonalen upplevdes till stor del bero på den (o)kunskap personalen bar på (Brauer m.fl. 2025). Att få en diagnos tog ofta lång tid och kvinnorna upplevde misstro och ignorans från vårdpersonalen (Grundström m.fl. 2017). Upplevelser av vårdpersonal som agerat avfärdande gentemot kvinnorna hade en direkt påverkan på kvinnornas tankar om sig själva (Grundström m.fl. 2017). Att vårdpersonalens bemötande påverkar livskvaliteten bekräftas av Facchin m.fl. (2018) som drar paralleller mellan endometriospatienters psykiska hälsa och vilket bemötande de fått av vårdpersonal. Negativa upplevelser inom vården bidrog i stor utsträckning till försämrad självkänsla hos patienter med endometrios (Grundström m.fl. 2017). Däremot har resultatet visat att vårdpersonalens bemötande kunde ha en positiv inverkan på kvinnornas självförtroende och mentala hälsa (Karavadra m.fl. 2025). En av kärnkompetenserna en sjuksköterska ska besitta är personcentrerad vård (McCance & McCormack, 2019), den personcentrerade vården innebär att se patienten utifrån ett holistiskt perspektiv. Flera kvinnor upplevde att när de väl fick en diagnos var vården mest intresserad av att behandla deras symtom istället för orsaken till deras symtom (Karavadra m.fl. 2025). I och med att varje kvinnas smärtupplevelser var individuella (Hållstam m.fl. 2018; Namazi m.fl. 2020; Rea m.fl. 2020; Mazalin m.fl. 2024) och

endometriosen kunde vara lokaliserad på olika ställen i kroppen hos olika kvinnor (Saunders m.fl. 2024) kan en individuellt anpassad vård som bygger på relevant kunskap om endometrios vara viktig för patientsäkerheten och patientens fortsatta tilltro till vården (Apers m.fl. 2018; Ellis m.fl. 2025). Även kvinnorna själva uttryckte ett behov av mer individualiserad vård då endometrios påverkar många olika delar av kvinnornas liv (Remes m.fl. 2023). Det ansågs viktigt att vårdpersonalen såg till hela kvinnan och allt som hon upplevde som viktigt i hennes liv.

Kolcabas komfortteori förespråkar att patienten ska känna välbehag i alla aspekter, inte endast fysiskt (Kolcabas 1994). Välbehag i en aspekt bidrar till välbehag i de andra aspekterna. Individens mentala välbehag kan enligt Kolcabas (1994) ha effekt på individens fysiska välbehag och tvärtom. Ifall patienten påverkas negativt i en aspekt kan detta föras över på andra aspekter (a.a.). Att den grundutbildade sjuksköterskan kan hjälpa patienten uppnå fysisk, psykisk, social och miljömässig komfort är en förutsättning för god omvårdnad. Komfort enligt Kolcabas teori innebär en helhetsupplevelse av tillfredställelse. Det talas om tre olika former av komfort för att uppnå tillfredställelse, nämligen lindring, välbefinnande och överskridande, förnyelse. (a.a.).

Hur vårdpersonal bemöter kvinnor som söker vård gällande problem som skulle kunna vara endometrios behöver bli bättre. En sjuksköterska har till uppdrag att arbeta utifrån ett holistiskt synsätt på en individ, där människan inte ska ses som en patient med en sjukdom endast. Människan borde ses som en individ uppbyggd av flera faktorer som alla är viktiga för dess välmående. I litteraturstudien sågs mötet med vården som viktigt för kvinnornas självkänsla och deras psykiska mående och god omvårdnad är en stor komponent i behandlingen av endometrios.

Behandlingar, biverkningar och påverkan på livet

Hormonbehandling var vanligt förekommande enligt Metzemaekers m.fl. (2020) samt smärtstillande behandling (Hållstam m.fl. 2018). (Bontempo, 2025; Jones m.fl. 2004). Enligt Remes m.fl. (2023) ansåg kvinnorna att behandlingsalternativen borde vara personcentrerade. Vissa kvinnor upplevde att behandlingarna inte fungerade vilket skapade frustration (Namazi m.fl. 2020; Jones m.fl. 2004). Kvinnorna kunde även uppleva en oro över behandlingskomplikationer och eventuella biverkningar (Jones m.fl. 2004; Metzemaekers m.fl. 2020). Det finns inget botemedel mot endometrios och att leva med en kronisk sjukdom som inte går att bota var enligt många kvinnor svårt att acceptera (Facchin m.fl. 2018). Att använda hormonpreparat och smärtstillande läkemedel är evidensbaserade behandlingsalternativ för endometrios enligt Oloysson (2015). Graviditet som behandlingsmetod framkommer inte i Oloyssons text och följer inte heller en personcentrerad vård. En grundutbildad sjuksköterska behöver se till patientens individuella behov (Aloustani m.fl. 2025), detta leder till en bättre vårdkvalitet och patienten kan få bättre upplevelser av vården (a.a.).

Kolcabas (1994) komfortteori kan med fördel appliceras i mötet med patienter och i valet av behandlingsmetod. I komfortteorin är det inte bara fysisk komfort som ska uppnås utan även psykisk, sociokulturell och miljömässig komfort. Som sjuksköterska handlar det alltså inte bara om att lindra symtom utan även att se till att patienten mår bra psykisk och i den omgivande miljön. För att uppnå komfort kan sjuksköterskan ta till olika interventioner, en av dessa är att visa omtanke och empati i mötet med patienten (a.a.). Genom att den grundutbildade sjuksköterskan

tillämpar omvårdnadsteorin i arbetet kan patienternas livskvalitet förbättras. Sjuksköterskan behöver även vara uppmärksam på patientens önskemål och farhågor och arbeta med patienten i rätt tid. Att kunna arbeta i interprofessionella team är också väsentligt för att kunna möta patienten tillsammans med andra professioner och bistå med omvårdnad där det behövs.

Psykosociala faktorer och påverkan på livet

Många utav kvinnorna i studien kände att endometriosen påverkade deras relationer (Jones m.fl. 2004). Att behöva avstå från deltagande i aktiviteter med anledning av smärtor eller andra symtom kunde av vänner och anhöriga ses som ursäkter (Roman Emanuel m.fl. 2024; Rea m.fl. 2020; Mazalin m.fl. 2024; Namazi m.fl. 2020). Detta kunde i sin tur ha påverkan på kvinnornas självkänsla och självbild eftersom anhöriga ibland tog avstånd till följd av endometriosens påverkan på kvinnorna (Rea m.fl. 2020; Mazalin m.fl. 2024; Namazi m.fl. 2020; Hållstam m.fl. 2018; Jones m.fl. 2004). Flera kvinnor tog upp påverkan som endometrios hade på kvinnornas relationer med en partner, endometrios kunde till största del ha en negativ inverkan på sexlivet (Rea m.fl. 2020; Hållstam m.fl. 2018). Resultatet i litteraturstudien stämmer överens med Law (2025) där samtliga par i studien bekräftade att endometrios påverkat hur intimiteten i förhållandet såg ut. Det som också kunde ses i litteraturstudiens resultat var att vissa kvinnor kände skuld över sin sjukdom och uppfattade sig själva som en börda, uppfattningen dessa kvinnor hade om sig själva ledde ofta till isolation (Mazalin m.fl. 2024; Rea m.fl. 2020; Karavadra m.fl. 2025). I Law (2025) har flera manliga partners till kvinnor med endometrios tillfrågats hur de upplevde påverkan av sjukdomen. Flera män bekräftade i studien att det många gånger kändes som att kvinnorna tog avstånd från dem eftersom kvinnorna kunde känna skam på grund av den påverkan deras sjukdom hade på samlivet. Å andra sidan upplevde många kvinnor att deras män tog avstånd när de inte kunde utföra aktiviteter eller vardagssysslor så som andra kvinnor kunde (a.a). Även här spelar den personcentrerade omvårdnaden en stor roll eftersom det psykosociala välmåendet ingår i en individs helhet och den personcentrerade vårdens syfte är att ha hela människan i åtanke (Willman, 2019).

Kolcabas komfortteori kan appliceras även här. Kvinnorna behöver må bra i sin omgivning, i sina relationer och i sig själv. Det handlar inte bara om fysiskt välmående och komfort utan om de psykosociala aspekterna också. Huruvida en omvårdnadsinsats får positiva eller negativa resultat är inte alltid inom sjuksköterskans kontroll utan det handlar även om huruvida kvinnan har ett socialt stöd eller inte och andra omgivande faktorer (Kolcabas 1994).

Det är svårt för den grundutbildade sjuksköterskan att påverka stödet kvinnorna får från deras omgivning eller hur sjukdomen påverkar deras relationer. Den grundutbildade sjuksköterskan kan agera som någon som bekräftar och ser kvinnorna när de berättar om sina upplevelser. En hjälp för kvinnorna hade också kunnat vara att i omvårdnaden erbjuda samtal med den drabbade kvinnan och dennes partner eller att skicka med hem broschyrer om vad det innebär att som kvinna leva med endometrios.

KONKLUSION

Resultatet i denna litteraturstudie tyder på att endometrios är en sjukdom som påverkar större delen av en kvinnas liv. Det är en sjukdom som ofta inte är synlig för andra men orsakar stort lidande för kvinnorna som har den. Kvinnorna i litteraturstudien har vittnat om upplevelser av smärtor och andra symtom som påverkat relationer, arbetsliv och deras syn på sig själva. Samtliga kvinnor har delat med sig av upplevelser där de blivit misstrodda av människor i deras omgivning och av vårdpersonal. Den grundutbildade sjuksköterskan ska i sin profession ta hänsyn till människan i sin helhet, psykiskt, fysiskt, socialt och andligt. Litteraturstudiens resultat förväntas ge insikt om hur en grundutbildad sjuksköterska ska förhålla sig till patienter som söker vård för symtom som skulle kunna bero på endometrios. Sjuksköterskan behöver behärska kompetensen personcentrerad vård och applicera detta i arbetet med kvinnor med endometrios. Vårdpersonal behöver ytterligare utbildning inom området och ökad förståelse för dessa patienter.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

Författarparet har fått en ökad förståelse för vad det innebär att leva med endometrios. Kunskapen om antal drabbade har förstärkts samt kunskapen för vilka likheter det finns globalt trots skillnader i sjukvårdssystem. Brister i kunskap om endometrios inom sjukvården har synliggjorts. Det finns ytterligare kunskapsbehov hos författarparet gällande hur endometrios ter sig ur ett kliniskt perspektiv då författarparet upplever att sjuksköterskeutbildningen ger bristfällig information. Eftersom många kvinnor lider av endometrios kommer den grundutbildade sjuksköterskan troligen möta flera patienter med tillståndet både inom primärvården och slutenvården. Det är därför väsentligt att den grundutbildade sjuksköterskan besitter god kunskap om sjukdomen och behärskar kärnkompetenser såsom personcentrerad vård och samverkan i team för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt och bemöta patienten på ett empatiskt sätt. Det är av stor vikt för patienten att man som vårdpersonal inte avfärdar deras känslor, symtom och upplevelser. Författarna anser att det behövs mer forskning i området. Det vore fördelaktigt att kunna ta del av forskning gällande andra kulturer, även om sådan forskning existerar idag är den bristfällig. Författarna ser även ett behov för mer forskning generellt om endometrios, för omvårdnaden av kvinnor med endometrios och för kvalitativ forskning om hur kvinnors liv påverkas vid endometrios.

REFERENSER

Aloustani S, Parsai M, Reza Siyasari A, Sharifi Rizi M, Papi S, Zafarramazanian F, (2025) Applications of Kolcaba's Comfort Theory to improve nursing practice: A narrative review. *Journal of Nursing Reports in Clinical Practice, 4(2),* 110-115.

Apers S, Dancet E, Aarts J, Kluivers K, D'Hooghe T, Nelen W, (2018) The association between experiences with patient-centered care and health related quality of life in women with endometriosis. *Reproductive BioMedicine Online, 36(2),* 197-205.

Bettany-Saltikov J, McSherry R, (2016) How to do a Systematic Literature Review in Nursing: A step-by-step guide. Croydon, CPI Group.

Bontempo A C, (2025) Conceptualizing Symptom Invalidation as Experienced by Patients With Endometriosis. *Qualitative Health Research, 35(2),* 248-263.

Brauer L, Cruppé W, Geraedts M, (2025) "Take me seriously": A qualitative interview study exploring healthcare experiences of endometriosis patients. *PLoS One, 20(5),* 1-17.

Ellis K, Meador A, Ponnampalam A P, Wood R, (2025) The Difficulty of Diagnosis Compromises Patient Care for People With Endometriosis: Interview Study With Aotearoa New Zealand General Practitioners. *Health Expectations, 28,* 1-15.

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 Psycology, 23(4)*, 538-549.

Govahi A, Rokhgireh S, Arjmand F, Barati M, Ajdary M, Chaichian S, Mirgaloybayat S, (2025) Study of the Expression of Pain and Inflammation Pathway Genes and Their Associated miRNAs in Patients with Endometriosis. *Biomed Research International, 2025,* 1-8.

Grundström H, Alehagen S, Kjølhede P, Berterö C, (2017) The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 27(1-2),* 205-211.

Henricson M, (2023) *Diskussion*. I: Henricson M, (red.) *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

Hodges P, Hoegh M, (2025) Pain Science in Practice (Part 8): Nociceptive, Neuropathic, and, Nociplastic Pain. *Orthopaedic & Sports Physical Therapy, 55 (9),* 555-560.

Hållstam A, Stålnacke B M, Svensén C, Löfgren M, (2018) Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual and Reproductive HealthCare, 17,* 97-102.

Jones G, Jenkinson C, Kennedy S, (2004) The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 25(2),* 123-133.

Kalaitzopoulos D R, Samartzis N, Kolovos G N, Mareti E, Pierre Samartzis E, Eberhard M, Dinas K, Daniilidis A, (2021) Treatment of endometriosis: a review with comparison of 8 guidelines. *BMC Women's Health, 21(397),* 1-9.

Karavadra B, Semlyen J, Morris E, Thorpe G, (2025) 'I don´t know what normal has been': a grounded theory of the journey to endometriosis diagnosis, *BMC Women´s Health, 25(319),* 1-15.

Kolcaba K, (1994) "A theory of holistic comfort for nursing". *Journal of advanced nursing, 19*, 1178-1184.

Law C, Hudson N, Mitchell H, Culley L, Norton W, (2025) "You feel like you´re drifting apart": a qualitative study of impacts of endometriosis on sex and intimacy amongst heterosexual couples. *Sexual and Relationship Therapy, 40(1)*, 142-165.

Mazalin K, Evans S, Van Niekerk L, (2024) A Template Thematic Analysis of Self-Concept and Self-Compassion in People Living With Endometriosis: Analysis of Qualitative Survey Responses. *Journal of Advanced Nursing, 81(7),* 4216-4227.

McCance T, McCormack B, (2019) *Personcentrerad omvårdnad.* I: Leksell J, Lepp M, (red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2:a upplagan). Stockholm, Liber AB.

Metzemaekers J, Slotboom S, Sampat J, Vermolen P, Smeets M, Elske van der Akker-van Marle M E, Maas J, Bakker E, Nijkamp M, Both S, Willem Jansen F, (2020) Crossroad decisions in deep endometriosis treatment options: a qualitative study among patients. *Fertility and Sterility, 115(3),* 702-714.

Muntlin Å, Kitson A, (2020) *Fundamentals of Care - för dig som ska bli eller är sjuksköterska.* I: Muntlin Å, Jangland E, (red.) *Fundamentals of* Care (1:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

Namazi M, Behboodi Moghadam Z, Zareiyan A, Jafarabadi M, (2020) Exploring the impact of endometriosis on women´s lives: A qualitative study in Iran. *Nurs Open, 2021(8)*, 1275-1282.

O'Hara R och Roufeil L, (2025) Self-Management Among People Living With Endometriosis: A Qualitative Study. *Qualitative Health Research, 35(10-11),* 1105-1117.

Oloysson M, (2015) *Endometrios.* I: Jansson P O, Landgren B-M, (red.) *Gynekologi* (2:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

Popenoe R, Langius-Eklöf A, Stenwall E, Jervaeus A, (2021) A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research, 41(4)*, 175-186.

Rea T, Giampaolino P, Simeone S, Pucciarelli G, Alvaro R, Guillari A, (2020) Living with endometriosis: a phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 15(1),* 1-9.

Remes A, Hakala M, Oikarinen A, (2023) Endometriosis patients' experiences of the counseling they need from the nurses through the digital care pathway: A qualitative descriptive study. *Nordic Journal of Nursing Research, 43(2),* 1-8.

Roman Emanuel C, Holter H, Nygren Hansson I, Forslund M, (2024) Endometriosis leading to frequent emergency department visits – women´s experiences and perspectives. *PLoS ONE, 19(11),* 1-14.

Rosén M, (2023), *Systematisk Litteraturöversikt.* I: Henricson M, (red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

Saunders P, Whitaker L, Horne A, (2024) Endometriosis: Improvements and challenges in diagnosis and symptom management. *Science Direct, 5(6),* 1-4.

SBU, (2014) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok. 2 uppl.* Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

Sveriges Kommuner och Landsting, (2018) *Svensk sjukvård i internationell jämförelse.* >https://extra.skr.se< PDF (2025-12-19)

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Litteratursökning.* I: Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, *Evidensbaserad Omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

Willman A, (2019) *Kärnkompetensen evidensbaserad omvårdnad.* I: Leksell J, Lepp M, (red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2:a upplagan). Stockholm, Liber AB.

Östlundh L, (2022) *Informationssökning.* I: Friberg F, (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

BILAGOR

Bilaga 1

SÖKSCHEMA

Strukturera din frågeställning efter PEO-modellen och skriv in den bokstav (P, E eller O) som passar till respektive sökblock i kolumnen längst till vänster. Läs mer i sökguiden: https://libguides.mau.se/vardvetenskap3

DATABAS: Cinahl			
SYFTE: Kvinnors upplevelser av endometrios			
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MM "Women+"	39345
		MM "Patients+"	159910
		MM "Women´s Health"	35329
		SÖKORD (ämnesord)	
		Women	552889
		Women´s health	92120
		Patients	2665692
		Antal träffar block 1	3061195
E	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MM "Endometriosis"	5107
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		Endometriosis	10415
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		Antal träffar block 2	10415

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
O	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MM “Life Experiences+”	43209
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		Experience	507449
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		Antal träffar block 3	507449

5.	Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitets-granskning	Valda studiertill resul-tatet	Datum
	Block 1 AND 2	5613						
	(Block 1 AND 2) AND 3	381						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + begräns-ningar	172	40	40	23	16	7	251120

Avsluta med begränsningar	Engelska, peer reviewed, vuxna, kvinnor

Bilaga 2

SÖKSCHEMA

Strukturera din frågeställning efter PEO-modellen och skriv in den bokstav (P, E eller O) som passar till respektive sökblock i kolumnen längst till vänster. Läs mer i sökguiden: https://libguides.mau.se/vardvetenskap3

DATABAS: Pubmed			
SYFTE: Kvinnors upplevelser av endometrios			
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Women"	1513296
		"Women´s Health"	43901
		"Patients"	7333310
		SÖKORD (ämnesord)	
		Women	1753627
		Women´s health	262633
		Patients	8746077
		Antal träffar block 1	9769436
E	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Endometriosis"	22471
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		Endometriosis	33474
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		Antal träffar block 2	33474

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
O	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Experience"	871413
		"Life experience"	3446
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		Experience	1090265
		Life experience	152447
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		Antal träffar block 3	1115879

5.	Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitets-granskning	Valda studiertill resul-tatet	Datum
	Block 1 AND 2	23425						
	(Block 1 AND 2) AND 3	1328						
	(Block 1 AND 2 AND 3) + begräns-ningar	263	60	60	20	16	6	251120

Avsluta med begränsningar	Engelska, kvinnor, vuxna, "free full text"

Bilaga 3

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Bontempo A.C Year: 2025 Country: USA	Conceptualizing Symptom Invalidation as Experienced by Patients With Endometriosis	The aim of this paper is to provide foundational work to standardize the conceptual definition of what I refer to as symptom invalidation by using invalidating environments and illness representations as guiding conceptual frameworks.	1008 women aged 18+, 178 women dropping out.	Survey, deductive and inductive coding. Thematic analysis.	Three themes were identified. 1: Identity Label; consisted of the internal and/or the external cause, the timeline and the consequenses. 2: Self-Efficiacy; consisted of control over the symptoms and coping procedures. 3: Secondary Gains; consisted of whether patients perceived that clinicians felt the patients presented ulterior motives.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Brauer, L. Cruppé W, Geraedts M. Year: 2025 Country: Germany	"Take me seriously": A qualitative interview study exploring healthcare experiences of endometriosis patients	This study aimed to specifically describe the patients´ experiences of healthcare and its providers.	21 women aged 23-54 years.	In-depth interviews, phenomenological approach, inductive, thematic analysis.	Three themes were identified. 1: Role of the healthcare provider This was interpreted as central to the experiences. Providers were described as either facilitators or inhibitors. 2: Provider-patient-communication This was described as influencing patients´ overall experience. 3: Systemic influences on experiences Structural facotrs of the healthcare system influenced the experiences.	High
Authors: Grundström H, Alehagen S, Kjølhede P, Berterö C. Year: 2017 Country: Sweden	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study	The aim of this study was to identify and describe the experiences of healthcare encounters among women with enodmetriosis.	12 women aged 23-55 years with a drop out of 4 women.	Interviews, phenomenological approach, thematic analysis.	Three themes were identified. 1. Being treated with ignorance Described as exposure, disbelief and lack of knowledge. 2. Being acknowledged Described as being confirmed and visible. 3. Essence: the double-edged experience of healthcare encounters The women´s experiences was double-edged.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Hållstam A, Stålnacke BM, Svensén C, Löfgren M. Year: 2018 Country: Sweden	Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study	Our aim was to explore women´s experience of severe painful endometriosis and its treatment including long-term aspects, social consequences, impact of treatment and development of own coping strategies.	16 women aged 24-48 years.	Semi-structured interviews. Grounded theory. Thematic analysis.	Three categories was identified and one core category. 1. Woman with painful endometriosis The pain was described as intensive and came with consequences. 2. Dependence The women felt depended on healthcare and significant others. 3. A ruined life Endometriosis led to physical limitations and missed opportunities in life. Core: Living with painful endometriosis The women searched for understanding, coping and meaning when living with the condition.	High
Authors: Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. Year: 2004 Country: United Kingdom	The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis	The aim of this study was to identify and understand, from the patient´s perspective, the areas of HRQoL that are affected by endometriosis.	24 women aged 21-44 years.	In-depth, semi-structured interviews, grounded theory, thematic analysis.	Fifteen themes emerged: Pain, physical appearance, physical functioning, role performance, energy/vitality, social functioning, control and powerlessness, emotional well-being, intercourse, employment, infertility, daughters and endometriosis, treatment, medical profession and social isolation. All themes have in common that it affects the participants quality of life.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Karavadra B, Semlyen J, Morris E, Thorpe G. Year: 2025 Country: United Kingdom	´I don´t know what normal has been´: a grounded theory of the journey to endometriosis diagnosis	The aim of this study was to explore the experiences of women with diagnosed endometriosis to understand factors influencing diagnosis in women with endometriosis and how these impact on their journey to diagnosis.	15 women aged 22-45 years.	Semi-structured interviews, constructivist grounded theory, thematic analysis.	Four contexts were identified. 1: Refusal This is characterised by a woman not recognising that she has a problem for which she needs to seek help. 2. Strong disbelief Here the woman recognizes that there is a problem but is still strongly influenced by others´opinions. 3. Weak disbelief Here the woman is more confident that there is a problem and more empowered to argue against symptom normalisation. She will start pursuing healthcare professional help. 4. Belief In this context the woman is validated through her experience with healthcare professionals.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Mazalin K, Evans S, Van Niekerk L. Year: 2024 Country: Australia	A Template Thematic Analysis of Self-Concept and Self-Compassion in People Living With Endometriosis: Analysis of Qualitative Survey Responses	The current study aimed to, using a deductive teplate thematic approach, gain a further understanding of self-concept in individuals diagnosed with endometriosis and explore evidence of the core components of self-compassion in written self-concept responses.	157 women aged 18-47 years.	Survey, open-ended question. Thematic analysis.	Utilising Nef´s (2003) definition of self-compassion, a series of themes emerged, with a higher number of reflections noted for each of the negative components of self-compassion (self-judgement, isolation, overidentification). Themes associated with negative changes to self-concept centred around reflections of inadequacy, self-blame, loneliness, withdrawal and avoidance, feeling misunderstood and judged by others, feeling like a burden and emotional suppression and numbing.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Metzemaekers J, Slotboom S, Sampat J, Vermolen P, Smeets M, Elske van der Akker-van Marle M.E, Maas J, Bakker E, Nijkamp M, Both S, Willem Jansen F. Year: 2020 Country: The Netherlands	Crossroad decisions in deep endometriosis treatment options: a qualitative study among patients	The aim of this qualitative study was to explore the considerations and motivations of patients with endometriosis in decision making for DE treatment options.	19 women aged 18-65 years with a drop out of 3.	Semi-structured in-depth focus group interviews. Thematic analysis.	Three themes emerged. 1. Disease impact and motives for treatment: Subthemes were symptoms, sexuality, impact on relationships, mental well-being and time to diagnosis. 2. Expectations of the surgical process: Subthemes were treatment expectations, previous experience with surgery in the treatment process and postsurgical period. 3. Important factors in decision process: Subthemes was impact of the social environment on the decision-making process, importance of information, doctor-patient relationship, it is all about fertility decisive factor in the treatment decision, feelings of control, shared decision making and considerations in the treatment process.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Namazi M, Behboodi Moghadam Z, Zareiyan A, Jafarabadi M. Year: 2020 Country: Iran	Exploring the impact of endometriosis on women´s lives: A qualitative study in Iran	The present study aimed to explore the impact of endometriosis on Iranian women´s lives.	20 women aged 23-43 years.	Individual in-depth semi-structured interviews. Thematic analysis.	Five categories was identified. 1. Physical suffering: The participants described suffering from severe bleeding and disabling pelvic pain. 2. Instability of marital life: Emotional tension from lack of husband support and sexual dissatisfaction due to duspareunia. 3. Psychological disorder: Participants experienced frustration, self-condemnation and feelings of repeated failure. 4. Disruption in social life: Participants stated preferring being alone leading to isolation, and disruption in daily activities due to dysmenorrhoea. 5. Self-care: Participants adopted lifestyle changes.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: O´Hara R and Roufeil L. Year: 2025 Country: Australia	Self-Management Among People Living With Endometriosis: A Qualitative Study	This research aimed to explore the participants´ experience of managing endometriosis and their understanding and integration of self-management into their own lives.	15 women aged 19-58 years.	Interviews. Inductive reflexive thematic analysis.	The themes captured many aspects of self-management: 1. Perceptions of control 2. Engaging in self-managing behaviours 3. Active decision-makers versus recipients of care 4. Establishing a patient-provider partnership 5. Support is vital	High
Authors: Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., Guillari, A. Year: 2020 Country: Italy	Living with endometriosis: a phenomenological study	The aim of the study was to understand the life experiences of women suffering from endometriosis.	25 women aged 18-54 years.	Cohen´s phenomenological methodology. Interviews. Thematic analysis.	Four themes emerged. 1. Nobody believed me: Diagnostic delay influencing many aspects of the women´s lives. 2. Worsening of the women´s lives: The symptoms having a negative impact on quality of life. 3. Disastrous intimate lives with partners: Dyspareunia influenced their sex life in negative ways. 4. Uncertainty about being able to have children: Deep concerns about the uncertainty of reproduction.	High

Reference information	Title	Aim	Participants	Method	Results	Quality assessment
Authors: Remes, A., Hakala, M, Oikarinen, A. Year: 2023 Country: Finland	Endometriosis patients´ experiences of the counseling they need from the nurses through the digital care pathway: A qualitative descriptive study	The aim of the present study was to describe the endometriosis patients´ experiences of the counseling they need from nurses through the digital care pathway.	14 women aged 20-42 years.	Individual thematic interviews. Inductive content analysis.	Four themes were identified. 1. Counseling on endometriosis and it´s role in life. 2. Counseling on how to live with endometriosis. 3. Comprehensive support for self-care. 4. Patient-oriented counseling.	High
Authors: Roman Emanuel, C., Holter, H., Nygren Hansson, I., Forslund, M. Year: 2024 Country: Sweden	Endometriosis leading to frequent emergency department visits - women´s experiences and perspectives.	The aim of this study was to increase knowledge about women with endometriosis repeatedly visiting the GED and investigate patient experiences and expectations.	10 women aged 23-51 years.	Semi-structured interviews. Thematic analysis.	Two main themes emerged. 1. Living with pain This was described with three subthemes, planning and cancelling, how to cope with pain and treated with disbelief. 2. Patients´ needs when seeking GED: The three subthemes consisted of pain management requires to be listened to, the need for predictable good quality of care and a wish for someone responsible and a plan to be followed	High