



KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

EN KVALITATIV LITTERATURSTUDIE

AISA SELMANOVIC

Examensarbete i omvårdnad
61-90 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Februari 2026

Malmö universitet
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

EN KVALITATIV LITTERATURSTUDIE

AISA SELMANOVIC

Selmanovic, SA, Aisa. Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. En kvalitativ litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för hälsa och samhälle, 2026.

ABSTRAKT

Bakgrund: Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar cirka var tionde kvinna i fertil ålder. Trots att endometrios är vanligt förekommande medför sjukdomen lång tid till diagnos och betydande lidande. I tidigare forskning har bristande kunskap och normalisering av symtom lyfts som en bidragande faktor inom hälso- och sjukvården.

Syfte: Att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. **Metod:** En litteraturstudie med systematiskt tillvägagångssätt avseende datainsamling, urval och analys. Tio kvalitativa empiriska studier inkluderades med kvalitativ innehållsanalys för att identifiera gemensamma mönster i kvinnors upplevelser av att leva med endometrios genom sjukdomsförloppet. **Resultat:** Två kategorier framkom. Den första, ett liv präglat av långvarig smärta och förändring, beskriver hur kronisk och funktionsnedsättande smärta påverkar kvinnors vardag samt hur sjukdomen medför existentiell påverkan och identitetsförlust. Den andra kategorin, att kämpa för erkännande och diagnos, belyser hur normalisering, misstro och okunskap i vården leder till vårdlidande samt hur kvinnor utvecklar aktiv egenvård och använder alternativa behandlingsstrategier för att hantera sjukdomen. **Slutsats:** Endometrios innebär betydande konsekvenser och förändringar för kvinnornas livsvärld, men kvinnor utvecklar också strategier för att hantera sjukdomen och återta kontrollen i vardagen. Resultatet understryker på vilket sätt ett helhetsinriktat och personcentrerat omhändertagande är centralt för att minska lidande och stärka kvinnors välbefinnande.

Nyckelord: endometrios, livsvärld, omvårdnad, upplevelser, vårdlidande

WOMEN'S EXPERIENCES OF LIVING WITH ENDOMETRIOSIS

A QUALITATIVE REVIEW

AISA SELMANOVIC

Selmanovic, SA, Aisa. Women's experiences of living with endometriosis. A qualitative review. *Degree project in nursing 15 credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Health and Society, 2026.

ABSTRACT

Background: Endometriosis is a chronic gynecological disease that affects approximately one in ten women of reproductive age. Although endometriosis is a common condition, the disease causes a long delay to diagnosis and significant suffering. In previous research, lack of knowledge and normalization of symptoms have been highlighted as a contributing factor in healthcare. **Aim:** To describe women's experiences of living with endometriosis. **Method:** A general literature study with a systematic approach to data collection, selection and analysis. Ten qualitative empirical studies were included with qualitative content analysis. **Results:** Two main categories emerged. The first, *A life shaped by long-term pain and change*, describes how chronic and disabling pain affects everyday life, as well as how the disease leads to existential impact and loss of identity. The second category, *Struggling for recognition and diagnosis*, highlights how normalization, mistrust, and lack of knowledge in healthcare contribute to healthcare-related suffering, and how women engage in active self-care and alternative treatment strategies to manage their condition. **Conclusion:** Endometriosis has significant consequences for women's lives. The results underline how holistic and person-centered care is central to reducing suffering and strengthening women's well-being.

Keywords: endometriosis, experiences, health care suffering, lived experience, nursing

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

ABSTRAKT	1
ABSTRACT.....	2
INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Endometrios.....	4
Endometrios i vårdkontext.....	5
Diagnostik.....	5
Behandling.....	6
Sjuksköterskans ansvar.....	6
Personcentrerad vård och det teoretiska ramverket: Fundamentals of Care.....	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	8
METOD	8
Design.....	8
PEO-modellen.....	8
Inklusionskriterier.....	9
Databassökning.....	10
Sökord och sökstrategi.....	10
Urvalsprocess.....	11
Kvalitetsgranskning.....	12
Analys.....	12
RESULTAT	14
Ett liv präglad av långvarig smärta och förändring.....	15
Kronisk och funktionsnedsättande smärta.....	15
Existentiell påverkan och identitetsförlust.....	16
Att kämpa för erkännande och diagnos.....	16
Normalisering och vårdlidande genom misstro och okunskap.....	17
Aktiv egenvård och alternativa behandlingsstrategier.....	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion.....	21
KONKLUSION/SLUTSATS	24
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE	24
REFERENSLISTA	25
DATABAS: CINAHL.....	32
SYFTE: Att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.....	32
DATABAS: PUBMED.....	35
SYFTE: Att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.....	35

INLEDNING

Endometriosis är en sjukdom bland kvinnor som innebär återkommande smärta, psykisk påfrestning och en upplevelse av bristande förståelse av omgivningen. Ur ett omvårdnadsperspektiv är det viktigt att belysa de här upplevelsorna, genom att öka förståelsen för kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis då sjuksköterskan har en central roll i att främja hälsa och lindra lidande. Därmed kan vården utvecklas och skapa ett mer personcentrerat samt stödjande förhållningssätt. Intresset för ämnet växte ur en önskan att fördjupa sig i förståelsen för hur sjukdomen påverkar kvinnors vardag och livskvalitet, samt möten med personer som själva beskrivit ett omfattande lidande kopplat till endometriosis. Endometriosis påverkar inte bara upplevelsen av smärtan, utan kan även inverka på möjligheten att delta i det sociala livet, relationer, välbefinnande samt studier och arbete. En sjukdom som är osynlig för andra kan skapa känslor som ensamhet och frustration.

BAKGRUND

I det här avsnittet kommer en relevant bakgrund om ämnet att presenteras.

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar kvinnor i fertil ålder, uppskattningsvis 10% av den kvinnliga befolkningen globalt enligt Socialstyrelsen (2018). Endometriosis är en sjukdom där vävnad som liknar livmoderslemhinnan (endometrium) växer utanför livmodern. Vävnaden reagerar på hormonförändringar under menstruationscykeln vilket leder till smärta, inflammation och ibland ärrbildning (Moradi et al., 2014).

Symtombilden vid endometriosis varierar mellan individer. De vanligaste symtomen innefattar bäckensmärta, dysmenorre, smärta vid samlag, trötthet och gastrointestinala besvär. Andra besvär som inkluderas vid endometriosis är också, rikliga blödningar, mellanblödningar, kort menscykel, diarré eller förstoppning, trötthet och illamående samt symtom som liknar urinvägsinfektion (Socialstyrelsen, 2025).

Endometriosis i vårdkontext

Kvinnor med endometriosis söker ofta vård upprepade gånger i primärvården innan de får diagnos, vilket kan innebära att sjuksköterskan är en av de första professionella som möter den här patientgruppen (Moradi et al., 2014). Samtidigt visar forskning att kvinnor med endometriosis har ett ökat vårdutnyttjande i olika vårdkontexter, än kvinnor utan diagnos. Det här innebär att de kan komma i kontakt med vården i flera olika sammanhang beroende på symtomens karaktär. Till exempel inom öppenvård och akutsjukvård (Melgaard et al., 2023).

Den kliniska bilden av endometriosis är ofta svår och kan även likna andra tillstånd, vilket gör bedömning och vidare utveckling mer utmanande i olika delar av vården (Allaire et al., 2023). Det här gör vårdrelationen i det tidiga mötet centralt och för den grundutbildade sjuksköterskan. Att kunna besitta kunskap om sjukdomens variation i symtom och uttryck, och aktivt arbeta personcentrerat genom att lyssna in och validera kvinnans berättelser och erfarenheter (Muntlin & Jangland, 2020).

Diagnostik

Diagnostik av endometriosis beskrivs i den vetenskapliga litteraturen som särskilt utmanande, där sjukdomen har ett varierande symtommönster och kan likna andra tillstånd vilket bidrar till att diagnosen ofta ställs sent i sjukdomsförloppet (Allaire et al., 2023; Fryer et al., 2025). Tiden från symtomdebut till fastställd diagnos är omkring 7-10 år, vilket beror på flera faktorer. Endometriosis kan ha symtom som överlappar med andra tillstånd såsom primär dysmenorre, irritabel tarm, bäckensmärta och blåsmärtsyndrom, vilket försvårar den kliniska bedömningen (Fryer et al., 2025; De Corte et al., 2025).

Den traditionella metoden för att fastställa diagnosen är laparoskopi, där bukhålan inspekteras och endometrioshärdar identifieras och vid behov tas bort för analys (Allaire et al., 2023).

Laparoskopi är ett kirurgiskt ingrepp som kräver specialistvård, vilket kan bidra till ytterligare fördröjningar i diagnostikprocessen. För att minska fördröjningar, rekommenderas därför att misstanke om endometriosis baseras på anamnes, klinisk undersökning och bildiagnostik så att behandling kan påbörjas även innan kirurgisk bekräftelse (Allaire et al., 2023).

Behandling

När diagnos har fastställts kan behandling erbjudas och påbörjas (Socialstyrelsen 2018). Tidig insatt behandling efter fastställd diagnos är enligt Socialstyrelsen (2018) en viktig del i omhändertagandet av sjukdomen på lång sikt. Enligt Allaire et al., (2023) består förstahandsbehandling främst av smärtstillande läkemedel såsom icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID) för att minska inflammation och smärta. Om behandlingen inte är tillräcklig för att lindra symtomen kan hormonbehandling behövas. Det kan innefatta hormonella terapier, såsom kombinerade p-piller eller progestiner som används för att reducera östrogenets effekt på endometrioshärdarna och därigenom lindra symtom (Allaire et al., 2023). När medicinsk behandling inte ger tillräcklig effekt och symtomen är svåra kan kirurgisk behandling genom laparoskopi övervägas. Det här är ett kirurgiskt ingrepp där läkaren genom ett titthålsingrepp i buken kan se och ta bort endometrioshärdar. Många kvinnor får symtomlindring efter operation, men eftersom att endometrios är en kronisk sjukdom kan symtomen komma tillbaka. Fortsatt uppföljning och behandling brukar därför fortfarande behövas (Allaire et al., 2023).

Sjuksköterskans ansvar

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer *för vård vid endometrios* (Socialstyrelsen, 2018) betonas vikten av sjuksköterskans kunskap och dess betydelse för att kunna bistå kvinnan med vård och stöd. Riktlinjerna belyser behovet av sjuksköterskans kunskap gällande diagnosen då det kan ha stor betydelse för att kunna erbjuda adekvat vård och stöd till kvinnor som lever med sjukdomen (Socialstyrelsen, 2018). Riktlinjerna lyfter även fram att sjuksköterskan bör ingå som en grundläggande del i det multiprofessionella teamet vid vård av kvinnor med endometrios, vilket understryker vikten i både utredning, behandling och uppföljning (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2024) ligger det även i ansvar för sjuksköterskan att bedriva omvårdnad. Patienten sätts i centrum och vården utformas utifrån individens behov och livssituation. Patientens egen berättelse utgör en viktig kunskapskälla och sjuksköterskan behöver vara lyhörd för hur sjukdomen påverkar patientens vardag och välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Vidare ingår det i sjuksköterskans professionella ansvar att kontinuerligt hålla sig uppdaterad om aktuell forskning och evidens. I det här ingår det att kritiskt reflektera över vårdens innehåll och kvalitet i syfte att utveckla och förbättra omvårdnaden (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

Personcentrerad vård och det teoretiska ramverket: Fundamentals of Care

Ur ett omvårdnadsperspektiv är det centralt att förstå och beakta de komplexa konsekvenserna av att leva med endometrios. Ett personcentrerat förhållningssätt inom vården betonar vikten av att se varje person utifrån deras individuella behov, upplevelser och livssituation (ICN, 2021). Genom att utgå från patientens berättelse och perspektiv kan sjuksköterskan bidra till att stärka patientens delaktighet, vilket är särskilt avgörande för kvinnor med endometrios att känna sig trygga och hörda i kontakt med vården (ICN, 2021)

Tillämpning av det teoretiska ramverket Fundamentals of Care, kan ge sjuksköterskor och övrig vårdpersonal en strukturerad ansats i mötet med patienter med endometrios genom att skapa en trygg och respektfull vårdrelation. Enligt Muntlin och Jangland (2020) omfattar ramverket tre centrala delar som inkluderar: en förtroendefull relation mellan vårdgivare och vårdtagare, en vårdkontext som stödjer utvecklingen av relationer och vårdintergrering samt att tillgodose individens fysiska, psykosociala och relationella behov (Muntlin & Jangland, 2020). Genom att tillämpa FoC i mötet med kvinnor som lever med endometrios kan sjuksköterskan bidra till en mer helhetsinriktad och stödjande vård, vilket i sin tur kan förbättra kvinnors livskvalitet och upplevelse av vården (Muntlin & Jangland, 2020).

PROBLEMFORMULERING

Endometrios är en vanligt förekommande sjukdom som påverkar kvinnors livskvalitet i stor utsträckning (Socialstyrelsen, 2025). Sjukdomen medför långvarig smärta, trötthet och begränsningar i vardagslivet. Lidandet för kvinnor förblir ofta oupptäckt eller missförstått, vilket kan bidra till känslor av ensamhet och bristande förståelse från omgivningen. Genom att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios kan litteraturstudien bidra till en ökad förståelse för hur sjukdomen påverkar kvinnors liv ur ett helhetsperspektiv. Kunskapen är betydelsefull i omvårdnadsarbetet för sjuksköterskor, då det kan bidra till att ytterligare stärka ett empatiskt, stödjande och individanpassat bemötande.

SYFTE

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

METOD

I det här avsnittet redovisas den metodologiska ansats som använts för att identifiera, välja och analysera vetenskapliga artiklar i litteraturstudien. Här presenteras databaser, inklusions- och exklusionskriterier, sökord och sökstrategier, urvalsprocessen, kvalitetsgranskning samt analysprocessen.

Design

Det här examensarbetet har genomförts som en litteraturstudie baserat på kvalitativa artiklar för att få en samlad bild av befintlig forskning inom det specifika ämnesområdet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2016). Den här studiedesignen är relevant då syftet med arbetet är att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, vilket är ett område som bäst förstås genom kvalitativ studieanalys. En kvalitativ design ämnar sig till att förstå och tolka subjektiva upplevelser och erfarenheter av människors egna perspektiv (Willman et al., 2016).

PEO-modellen

Litteratursökningen i det här arbetet har strukturerats med hjälp av en PEO-modell (*population, exposure, outcome*) enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) som är ett verktyg för användning vid kvalitativa frågeställningar. PEO-modellen står för tre kategorier vilka är *population*, *exposure* och *outcome*. *Population* utgörs av kvinnor i det här arbetet. *Exposure* avser att leva med endometrios, och *outcome* utgörs av kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen. Genom arbetet med PEO har en tydligare bild skapats av de aspekter som ingått i sökningen, vilket har säkerställt att litteratur svarade mot studiens syfte.

I tabell 1 nedan redovisas det hur PEO har definierats i arbetet.

Tabell 1. PEO-modell

(P) Population	(E) Exposure	(O) Outcome
Kvinnor	Att leva med endometrios	Upplevelser

Inklusionskriterier

Uppsatsen har baserats på vetenskapliga artiklar som valts ut från nedanstående inklusionskriterier i tabellen vid namn tabell 2. Kriterierna ämnar att öka trovärdighet, relevans och transparens i urvalsprocessen.

Eftersom studiens syfte var att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, efterfrågas forskning som beskriver subjektiva upplevelser, vilket kvalitativ metodik möjliggjort. För att få tillgång till originaldata, som ökar djupet i analysen och stärker trovärdigheten i resultatet, har primärstudier tagits med som en inklusionskriterie. Engelska är dessutom det dominerande publiceringsspråket och har därför använts som en inklusionskriterie. Genom att begränsa till engelska omfattas relevanta internationella studier. Ytterligare en inklusionskriterie var att artiklarna har genomgått peer-review vilket stärker trovärdigheten samt kvaliteten. Dessutom har artiklar där etiskt godkännande redovisats inkluderats i denna studien då det här har stärkt deltagarnas rättigheter och integritet.

Tabell 2. Inklusionskriterier

Inklusionskriterier
Kvalitativa studier
Primärstudier
Engelskspråkiga artiklar
Peer-reviewed
Etiskt godkännande

Databassökning

Databassökningen genomfördes i *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) som fokuserar på omvårdnad, vårdvetenskap och närliggande hälsovetenskaper. *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) är särskilt relevant vid kvalitativa litteraturstudier främst för att majoriteten av omvårdnadsforskningen publiceras där (Willman et al., 2016). Sökningarna har även utförts i Public MEDLINE (PubMed) som är en databas som innehåller medicinsk och hälsorelaterad forskning. Public MEDLINE har varit en relevant databas då endometriosis är ett medicinskt tillstånd som är starkt kopplat kliniskt och databasen har täckt en bred internationell forskning inom området (Willman et al., 2016). Genom kombinationen av både CINAHL och PUBMED har litteratur från både medicinsk forskningsdomän inkluderats, men även omvårdnadsrelaterad vilket har stärkt sökningen.

Sökord och sökstrategi

Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed och utgick från PEO-modellen, i enlighet med tidigare beskriven struktur. Booleska termer AND och OR har använts för att kombinera sökord på ett systematiskt sätt. Booleska termer är logiska operatorer (AND, OR) som används för att kombinera sökord i databaser för att antingen bredda eller avgränsa en sökning i enlighet med Willman (2016). Operatoren OR har använts inom sökblocket för att kombinera synonymer, vilket gör att studier som har olika termer men samma fenomen inkluderas. Operatoren AND användes för att kombinera de olika sökblocken, så att alla artiklar som berör relevanta begrepp framställs i sökresultatet.

I CINAHL användes både fritextord och ämnesord. Fritextord användes för att fånga artiklar där relevanta begrepp förekom i titel eller abstrakt, medan ämnesord (CINAHL Heading) användes för att inkludera studier som indexerats med standardiserade termer inom databasen. Kombinationen av fritext och ämnesord ökade sannolikheten att identifiera nyare och korrekt indexerade studier. I PubMed användes både fritextord och MESH-termer (Medical subject headings) (Willman et al., 2016).

För att minska mängden irrelevanta träffar tillämpades metodologiska begränsningar genom MESH-termer till kvalitativ forskning och fokusgrupper. Ytterligare avgränsningar som gjordes var till engelskt språk, kvinnor och människor.

Begreppet upplevelser operationaliserades i sökningen genom relaterade termer såsom *perception* och *attitude*, vilka i databaserna användes för att fånga individers subjektiva upplevelser. Söktermen *experience* användes inte som eget sökord eftersom begreppet i databaserna ofta används mycket brett och riskerar att generera ett stort antal irrelevanta träffar. Därav användes mer avgränsade termer. Det här bidrog till en mer träffsäker och hanterbar sökning i relation till studiens syfte. Samtliga sökningar dokumenterades i ett sökschema och redovisas som bilaga för att säkerställa tydlighet. (Se bilaga 1 och bilaga 2)

Urvalsprocess

Urvalet av artiklarna som har inkluderats, har skett med fokus på studier som undersöker kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. De tio inkluderade studierna omfattade kvinnor med fastställd diagnos, endometrios, som i kvalitativa intervjuer eller motsvarande metoder beskrev sina upplevelser av sjukdomen, inklusive erfarenheter från tiden före och efter diagnos. Artiklarna har granskats utifrån flera steg enligt Willman (2016), vilket innefattar granskning på titelnivå, abstraktnivå och fulltextnivå samt efterföljande kvalitetsgranskning. Initialt granskades samtliga 607 träffar på titelnivå för att identifiera studier som kunde vara relevanta i relation till studiens syfte och inklusionskriterier. Därefter granskades abstrakter för de kvarvarande 41 studierna, varvid artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna, exempelvis genom att använda kvantitativ metod, ha annan population eller sakna fokus på upplevelser, exkluderades. De studier som bedömdes som relevanta lästes därefter i fulltext, 20 artiklar, och genomgick en fördjupad bedömning av innehåll och metodologisk kvalitet. Endast studier som uppfyllde samtliga kriterier inkluderades i den slutliga analysen, 10 artiklar. I CINAHL resulterade sökningen med samtliga sökblock och avgränsningar i 135 träffar. Av de här bedömdes 20 som relevanta och 16 abstrakt lästes. Sex artiklar lästes i fulltext, varav fyra genomgick kvalitetsgranskning och två exkluderades efter fulltextgranskning, medan två inkluderades i den slutliga analysen. I PubMed resulterade motsvarande sökning i 472 träffar. Av de här bedömdes 40 som relevanta, 25 abstrakter lästes och 14 artiklar granskades i fulltext. Sammanlagt kvalitetgranskades 12 artiklar från båda

databaserna och åtta inkluderades i resultatet. Totalt inkluderades därmed tio kvalitativa studier i litteraturstudien.

Syftet med den här urvalsprocessen var att säkerställa att endast studier med hög relevans och tillräcklig metodologisk kvalitet, som tydligt belyste kvinnors upplevelser av att leva med endometrios inkluderades.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av de tolv inkluderade artiklarna har utförts enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering granskningsmall för studier med kvalitativ forskningsmetodik som fokuserar på att identifiera risker med förekomst av att metodologiska brister påverkar fynden (SBU, 2024). Granskningsmallen omfattar områden såsom överensstämmelse mellan syfte och metod, urval, datainsamling, analys, forskarens roll samt etiska överväganden.

De granskade studierna klassificerades utifrån låg, medel eller hög metodologisk kvalitet. Studier som inte uppnådde tillräcklig metodologisk kvalitet eller som inte kunde besvara studiens syfte på ett tydligt sätt exkluderades. Låg kvalitet definierades som bristande eller otydlig beskrivning av urval, datainsamling eller analys, avsaknad av etiska överväganden samt otillräcklig koppling till syfte, metod och resultat, i enlighet med SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskning (SBU, 2024). Endast studier med medel eller hög kvalitet inkluderades i den slutliga analysen. Av de tolv artiklar som kvalitetsgranskades bedömdes två ha låg metodologisk kvalitet och därmed exkluderades i samband med kvalitetsgranskningen enligt SBU:s granskningsmall.

För varje inkluderad studie upprättades en artikelmatris (se bilaga) där syfte, metod, urval, analys, huvudfynd och kvalitetsbedömning sammanställdes.

Analys

För att organisera och systematisera materialet har en artikelmatris sammanställt (bilaga 3) och artikels författare, årtal, land, syfte, metod, urval, datainsamlingsmetod, analysmetod, huvudfynd samt resultat av kvalitetsgranskning finns sammanställt. Det möjliggjorde en strukturerad överblick av studierna som inkluderats i analysen.

Analysen har utförts med en kvalitativ innehållsanalys enligt Popenoe m. fl (2021). Syftet med analysen var att identifiera mönster, likheter och skillnader i kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis och att sammanställa dem till en strukturerad förståelse av fynden.

Analysen har genomförts i flera steg för att säkerställa systematik och transparens. Initialt har samtliga artiklar lästs igenom upprepade gånger för att skapa en helhetsförståelse av innehållet. Därefter har textavsnitten som besvarat studiens syfte identifierats som har bidragit till att kondensera mindre, kortare meningsbärande enheter, vilket har inneburit att texten har förkortats men utan att det centrala innehållet eller betydelsen har gått förlorat (Popenoe m. fl, 2021). De kondenserade meningsbärande enheterna kodades därefter genom kortare beskrivande begrepp som fångade innehållets kärna. Koderna jämfördes och sorterades utifrån likheter och skillnader, vilket resulterade i preliminära subkategorier. Därefter sammanfördes subkategorierna successivt till bredare kategorier som beskrev övergripande aspekter av kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. De här kategorierna utgjorde den slutliga strukturen för resultatredovisningen.

Analysarbetet har skett noggrant och reflekterande, där tolkningar hela tiden jämförts med ursprungstexten för att säkerställa trovärdighet och minska risken för en subjektiv analys av forskaren (Popenoe m. fl, 2021). Under processen granskades och omprövades koder och kategorier för att minska risken för förförståelsens påverkan som ligger i enlighet med för att stärka studiens trovärdighet (Popenoe m.fl., 2021).

För att tydliggöra hur analysprocessen genomfördes presenteras nedan ett exempel på hur meningsbärande enheter kondenserades, kodades och sammanfördes till subkategorier och kategorier. Tabellen syftar till att illustrera analysprocessen och representerar inte hela det analyserade materialet (Tabell 4).

Tabell 4. Kategorier och subkategorier

Data units	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
“Sometimes it was so bad that I couldn't move. I was paralyzed with the pain.”	Smärtan är så intensiv att kvinnan inte kan röra sig	Förlamande smärta	Kronisk och funktionsnedsättande smärta	Ett liv präglad av långvarig smärta och förändring

(Riazi et al., 2014)				
“They were just so busy telling me how healthy I was even though I felt there were problems.” (Nielsen et al., 2023)	Kvinnans symtom avfärdas trots upplevd ohälsa	Misstro i vården	Normalisering och vårdlidande genom misstro och okunskap	Att kämpa för erkännande och diagnos
“I manage to regain some control, it is one of my most important tools.” (Kvåle et al., 2025)	Egenvård bidrar till ökad kontroll över sjukdomen	Återtagande av kontroll	Aktiv egenvård och alternativa behandlingsstrategier	Att kämpa för erkännande och diagnos

RESULTAT

Resultatet i den här studien baserades på tio kvalitativa empiriska studier (Cox et al., 2002; Cox et al., 2003; Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Hållstam et al., 2018; Riazi et al., 2014; Nielsen et al., 2023; Kvåle et al., 2025; O’Hara & Roufeil, 2025; Sayer-Jones & Sherman, 2023) som sammanlagt undersökte 72 kvinnors upplevelser av att leva med endometrios i olika geografiska och kulturella sammanhang. Tre av studierna genomfördes i Australien (Cox et al., 2002; Cox et al., 2003; O’Hara & Roufeil; Sayer-Jones & Sherman, 2023), en i Sverige (Hållstam et al., 2018), en i Norge (Kvåle et al., 2025), en i Danmark (Nielsen et al., 2023), en i Storbritannien (Denny, 2004), en i Nya Zeeland (Huntington & Gilmour, 2005) och en i Iran (Riazi et al., 2014) Studierna omfattade kvinnor och unga kvinnor i åldrarna 14-55 år som alla hade fått diagnosen endometrios. Datasamlingen i originalartiklarna hade genomförts genom narrativa berättelser, semistrukturerade intervjuer, fokusgrupper och analyser av öppna frågor i frågeformulär, vilket redovisas i artikelmatrisen ([bilaga 3](#)). De olika analysmetoderna varierade mellan hermeneutisk tematisk analys, fenomenologisk hermeneutik, grounded theory och induktiv tematisk analys.

Samtliga studier visade god till hög kvalitet enligt kvalitetsgranskningen och visade tydligt redovisade metoder samt etiska överväganden. Resultatet av analysen mynnade i två övergripande kategorier av kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Den första kategorin; Ett liv präglad av långvarig smärta och förändring, omfattade tre subkategorier, medan den andra kategorin; Att kämpa för erkännande och diagnos omfattade två subkategorier.

Ett liv präglad av långvarig smärta och förändring

Den här kategorin beskriver hur endometrios påverkar kvinnors kroppsliga, emotionella och existentiella livsvärld. Det här belyses genom subkategorierna kroniskt och funktionsnedsättande smärta, kroppen som hinder samt existentiell påverkan och identitetsförlust, som tillsammans synliggör hur sjukdomen successivt förändrar kroppslig funktion och kvinnors upplevelser av kroppen.

Kronisk och funktionsnedsättande smärta

Den mest genomgripande och återkommande upplevelsen beskriven av kvinnorna var smärta. Kvinnorna uppgav att smärtan var intensiv och svår att förutsäga vilket påverkade deras rörelseförmåga, arbetsliv, studier och sociala relationer (Cox et al., 2003; Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005). Konstanta smärtan kunde innebära att kvinnorna behövde avstå från aktiviteter, anpassa sin vardag utefter symtomens olika svängningar, som för kvinnorna skapade en känsla av begränsning och kontrollförlust (Hållstam et al., 2018; Nielsen et al., 2023). Smärtan var inte enbart begränsad till menstruation, kvinnorna beskrev att den förekom dagligen och kunde drabba flera delar av kroppen såsom bäcken, rygg, tarmar och ben (Huntington Gilmour, 2005; Riazi et al., 2014). Kvinnor beskrev att det fanns perioder där vardagliga sysslor inte gick att genomföra, vilket deltagarna förklarade förstärkte upplevelsen av sjukdomens funktionsnedsättande karaktär (Riazi et al., 2014).

Kroppen som hinder

Kvinnorna beskrev att kroppen kändes oförutsägbar och opålitlig. Även relationen till sin kropp ändrades i takt med sjukdomens utveckling. Det här kunde skapa en osäkerhet i vardagen (Hållstam et al., 2018; Sayer-Jones & Sherman, 2023). Symtomen som sjukdomen bidrog med så som svullnad, trötthet och smärta gav negativa kroppsliga självbilder och kvinnorna upplevde skam. Kvinnorna beskrev att sjukdomen även var en avgörande faktor

som påverkade deras sexualitet. Smärta vid samlag var vanligt förekommande och bidrog till oro, undvikande beteenden och även belastning i relationer. Många kvinnor beskrev att kroppen inte längre fungerade som den tidigare har gjort vilket fick dem att känna sig begränsade i både intimitet och självständighet (Cox et al., 2003; Denny, 2004; Riazi et al., 2014).

Existentiell påverkan och identitetsförlust

Kvinnor beskrev att endometriosis påverkade deras identitetsupplevelse och självbild på ett djupt existentiellt plan vilken kunde innebära förlust relaterade till relationer, fritidsaktiviteter, arbete och framtidsdrömmar (Cox et al., 2002; Huntington & Gilmour, 2005). Kvinnorna beskrev hur de inte längre kände igen sig själva och hur sjukdomen gradvis tog över deras vardag. Deltagarna beskrev att de kände en känsla av att förlora kontrollen över sitt liv och identitet (Cox et al., 2002).

Fertilitet och reproduktiv förmåga framträdde som särskilt laddade existentiella frågor. Kvinnorna kände oro över fertilitet och framtida begränsningar inför att bilda familj, särskilt bland de yngre deltagarna (Nielsen et al., 2023; Riazi et al., 2014). I studierna beskrev deltagarna att infertilitet ofta kopplades till sociala och kulturella förväntningar om kvinnlighet som för deltagarna bidrog till sorg, skuld och känslan av att vara "mindre kvinna" (Nielsen et al., 2023; Riazi et al., 2014).

Deltagarna beskrev även att den långvariga belastningen bidrog till emotionell utmattning och nedstämdhet vilket bidrog till minskad livsglädje och en känsla av att livet hade förändrats helt (Hållstam et al., 2018). Kvinnorna beskrev trötthet, nedstämdhet, hopplöshet och i vissa fall depression och suicidtankar som en följd av att leva med den långvariga och oförutsägbara sjukdomsbelastningen (Hållstam et al., 2018; Cox et al., 2003).

Att kämpa för erkännande och diagnos

I den här kategorin beskrivs kvinnors upplevelser av mötet med vården och den utdragna vägen till diagnos. Subkategorierna, normalisering och vårdlidande genom misstro och okunskap samt aktiv egenvård och alternativa behandlingsstrategier, synliggör hur avsaknad av bekräftelse och kontinuitet påverkar kvinnors tillit till vården.

Normalisering och vårdlidande genom misstro och okunskap

Ett återkommande tema för deltagarna i studierna var att kvinnorna upplevde att symtomen ofta normaliserades eller bagatelliserades i tidiga vårdkontakter. Deltagarna fick ofta till sig att smärtan var en naturlig del av menstruationen och hänvisades till stressrelaterade faktorer, vilket fördröjde utredning och behandling (Cox et al., 2003; Denny, 2004; Nielsen et al., 2023). Inom mötet med vården beskrev kvinnorna att de ofta möttes av misstro, bristande lyhördhet och otillräcklig kunskap hos vårdpersonal (O'Hara & Roufeil, 2025; Kvåle et al., 2025). Kvinnorna upplevde att symtomen oftast missförstods, avfärdades eller att de upplevde kommunikation samt fysiska undersökningar som obehagliga eller bristfälliga (Hållstam et al., 2018; Riazi et al., 2014). Vårdens bristande förståelse bidrog till en utdragen väg till diagnos. Kvinnorna beskrev hur de ofta bollades mellan olika professioner, upprepade utredningar och behandlingar som inte gav effekt. I en av studierna benämndes det som ett "medical merry-go-round" (Cox et al., 2003). Vårdkedjan upplevdes av kvinnorna som fragmenterad och utmattande och skapade misstro, särskilt när vårdpersonal saknade kunskap om endometrios eller inte uppmärksammade symtomens svårighetsgrad. Kvinnorna uppgav att de ofta hänvisades mellan olika vårdnivåer och utan tydlig information om nästkommande steg i behandlingen (Cox et al., 2002; Huntington & Gilmour, 2005).

Bemötandet av vården beskrev kvinnor som en avgörande betydelse för deras förmåga att hantera sjukdomen. Kvinnorna belyste att när vårdpersonalen lyssnade och tog de på allvar samt gav de begriplig information ökade det här deras känsla av trygghet och delaktighet (Kvåle et al., 2025; O'Hara & Roufeil, 2025). För flera kvinnor beskrevs diagnostiseringen som en vändpunkt som gav legitimitet åt lidandet och gjorde det möjligt att bättre förstå och acceptera både kroppen och sjukdomen (Nielsen et al., 2023; Sayer-Jones & Sherman, 2023). Bristande bemötande hade motsatt effekt och bidrog istället till att kvinnorna sökte stöd i andra sammanhang som till exempel hos sin partner, familj, vänner eller digitala forum där deras erfarenheter togs på allvar och kunde normaliseras där nätverken stärkte kvinnornas coping (Nielsen et al., 2023).

Aktiv egenvård och alternativa behandlingsstrategier

Den utdragna processen och avsaknaden av kontinuitet gjorde att kvinnor drev en egen utredning framåt och sökte information själva för att förstå symtom. Kvinnorna beskrev det som ett sätt att kompensera för den bristande tillgången till kontinuerligt och personcentrerat stöd (Kvåle et al., 2025; O'Hara & Roufeil, 2025). Kvinnorna beskrev att de stora bristerna i

vården fick de att utveckla egna strategier för att kunna hantera sjukdomen.

Behandlingsstrategier som framkom var värme, avslappning, kostförändringar, fysisk aktivitet, vila och planering av aktiviteter. Andra alternativa behandlingar som massage, akupunktur och TENS var ytterligare strategier som framkom (Cox et al., 2002; Hållstam et al., 2018; O'Hara & Roufeil, 2025). Kvinnorna beskrev att de lärde känna igen kroppen genom att skapa större kontroll och självständighet med hjälp av olika beprövade strategier (Kvåle et al., 2025; Sayer-Jones & Sherman, 2023).

Ett återkommande mönster i studierna var att kvinnorna successivt gick från en passiv till en mer aktiv roll i sin sjukdomshantering. Kvinnorna fick ta ett större ansvar för att söka information, följa symtomutvecklingen och själva driva vårdprocess framåt när de upplevde brister i vårdens stöd (Hållstam et al., 2018; O'Hara & Roufeil, 2025). Kvinnorna utvecklade en fördjupad förståelse för kroppen och beskrev det som en form av egenmakt, vilket därmed underlättade hanteringen av sjukdomen i vardagen (Kvåle et al., 2025).

DISKUSSION

I följande diskussionsavsnitt analyseras och problematiseras metodvalet och litteraturstudiens huvudsakliga fynd. Diskussionen relaterar resultaten till tidigare forskning och teoretiska utgångspunkter.

Metoddiskussion

Urvalsprocessen av artiklarna genomfördes stegvis, där titlar, abstrakt och fulltexter granskades utifrån studiens syfte i enlighet med Willman (2016). Det här har säkerställt att endast studier med tydligt fokus på kvinnors egna upplevelser av att leva med endometriosis inkluderades. Trots en strukturerad urvalsprocess finns alltid en risk att forskarens subjektivitet inkluderas vid urvalet. För att minska den här risken användes tydliga inklusions- och exklusionskriterier samt en kvalitetsgranskning av samtliga artiklar enligt SBU: (2022) mall. Samtidigt kan urvalsprocessen i en litteraturstudie aldrig helt frigöras från forskarens tolkning, vilket enligt Willman (2016) är en känd metodologisk utmaning vid

kvalitativa översikter. I den här studien kan det ha inneburit att studier som i högre grad belyser kvinnors lidande, bemötande i vård och identitetsförändringar har fått större utrymme i resultatet, medan andra perspektiv, såsom mer positiva vårderfarenheter eller organisatoriska aspekter, kan ha framträtt i mindre grad.

Skillnader i sökstrategi och användning av begränsningar mellan databaserna kan ses som en metodologisk begränsning i studien. PubMed och CINAHL har olika tekniska möjligheter gällande filtrering, vilket innebar att vissa begränsningar inte kunde appliceras på samma sätt i båda databaserna. I de fall där filtreringsfunktionen saknades användes begränsningar istället som separata sökblock, vilket kan ha påverkat sammansättningen av träffar. Vidare exkluderades sökordet *experience* till förmån för mer preciserande begrepp såsom *perception* och *attitude*, i syfte att avgränsa sökningen till studier som tydligare fångade kvinnors egna upplevelser och perspektiv. *Experience* är ett brett fritextord och kan ge beskrivningar om patienter samt professionellas erfarenheter. Ett bredare sökord riskerade att generera ett stort antal irrelevanta träffar. Begränsningarna i sökningarna justerades även under processen för att uppnå ett hanterbart antal relevanta artiklar, vilket är förenligt med hur sökstrategier ofta anpassas stegvis i litteraturstudier (Polit & Beck, 2021). Sammantaget kan dessa val ha påverkat urvalet av studier, men bedöms ha varit nödvändiga för att möjliggöra en fokuserad och genomförbar litteraturstudie i linje med studiens syfte.

Studiens syfte var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, vilket motiverar valet av en litteraturstudie med kvalitativ ansats, där kvalitativa primärstudier sammanställdes med fokus på upplevelser och meningsskapande. I de inkluderade primärstudierna beskrivs kvinnors upplevelser av sjukdomen retrospektivt, vilket innebär att berättelserna omfattar hela sjukdomsförloppet, inklusive tiden före diagnos. I en litteraturstudie innebär detta att upplevelser av diagnostisk fördröjning, bristande bemötande och kampen för att bli tagen på allvar framträder som en del av kvinnors samlade erfarenhet av att leva med endometrios, snarare än som ett separat urvalskriterium. Detta är förenligt med litteraturstudier baserade på kvalitativ forskning, där retrospektiva beskrivningar bidrar till en fördjupad förståelse av individers livsvärld vid långvarig sjukdom (Polit & Beck, 2021). Resultatet bör därför tolkas som en sammanställning av kvinnors upplevelser av att leva med endometrios över tid, snarare än som en analys av den diagnostiska processen i sig.

Majoriteten av inkluderade studier var från höginkomstländer (Cox et al., 2002; Cox et al., 2003; Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Hållstam et al., 2018; Nielsen et al., 2023; Kvåle et al., 2025; O'Hara & Roufeil, 2025; Sayer-Jones & Sherman, 2023). Endast en studie genomfördes i ett låg- till medelinkomstland, Iran (Riazi et al., 2014), vilket kan påverka överförbarheten till andra kulturella eller organisatoriska kontexter. Enligt Polit och Beck (2021) påverkas överförbarheten i kvalitativ forskning av i vilket utsträckning kontextuella faktorer redovisas och kan jämföras med andra sammanhang. I en litteraturstudie med kvalitativ ansats innebär detta att överförbarheten är beroende av hur väl kontext, vårdssystem och deltagarkarakteristiska beskrivs i de inkluderade primärstudierna. Mot bakgrund av svensk hälso- och sjukvård, där patientpopulationer präglas av kulturell och språklig mångfald, bör resultatet därför tolkas med hänsyn till att erfarenheter av sjukdom och vårdmöten kan variera beroende på kulturella kommunikationsförutsättningar, normer och tillgång till vård (Polit & Beck, 2021). Resultaten är användbara, men måste tolkas utifrån den kontext där de ska användas.

I två av de inkluderade studierna, Kvåle et al. (2025) och Riazi et al. (2014), användes endast de delar av studiernas resultat som bedömdes vara relevanta och som svarade på litteraturstudiens syfte eftersom att studierna innehöll resultat från andra deltagargrupper som vårdpersonal eller anhöriga. I analysen har det varit möjligt att särskilja kvinnors röster från övriga perspektiv. Därför har endast utsagor från kvinnor med endometriosis inkluderats i resultatet. Det här urvalet kan medföra risk för att vissa nyanser i studiernas helhetsresultat inte beaktades, men det är samtidigt ett vedertaget tillvägagångssätt i den kvalitativa litteraturstudien. Fokuset har legat på att syntetisera de delarna av forskningen som besvarar syftet som är aktuellt. De utvalda artiklarna tolkades i relation till studiens övergripande kontext för att minska risken för feltolkning. En sådan selektiv användning av resultat är enligt Willman (2016) metodologiskt accepterat i litteraturstudier, förutsatt att urvalet har skett systematiskt och tydligt redovisat.

Vid kvalitetsgranskningen uppmärksammades forskningsetiska aspekter såsom konfidentialitet, informerat samtycke och frivillighet. I studier där minderåriga deltagare ingick, redovisades etiska överväganden i enlighet med nationella riktlinjer. Resultat som inkluderade minderåriga överensstämde med övriga inkluderade studier och bedöms därför inte ha påverkat litteraturstudiens resultat. Det har snarare bekräftat de mönster som var genomgripande i studier med vuxna deltagare. Att inkludera studier med olika åldersgrupper

är metodologiskt accepterat när resultaten är jämförbara och relaterade till samma fenomen (Willman, 2016).

Analysen av artiklarna genomfördes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt Popenoe et al. (2021). Den här litteraturstudien genomfördes av en ensam forskare, vilket innebär att urval, kodning och kategorisering inte kunde trianguleras eller diskuteras med en medbedömare, till skillnad från studier som genomförs i par eller grupp. Det här kan ha påverkat resultatet genom att vissa tolkningar, mönster eller teman fått större genomslag än andra. Den här risken har hanterats genom en systematisk analys enligt Popenoe et al., (2021), med upprepade genomläsningar, jämförelser mellan koder och ursprungstexter samt användning av artikelmatris och sökningar för att säkerställa spårbarhet och transparens i analysprocessen.

Resultatdiskussion

Långvarig och funktionsnedsättande smärta var den mest genomgripande erfarenheten för kvinnor som lever med endometrios, vilket resultatet visade. Smärtan påverkade kvinnors vardag, arbetsförmåga, studier och sociala relationer, vilket framkom i flera av de inkluderade studierna (Cox et al., 2003; Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Riazi, 2014). De här fynden överenskommer med tidigare kvalitativ forskning (Cox et al., 2002; Hållstam et al., 2018) som beskriver endometrios som en kronisk gynekologisk sjukdom med omfattande konsekvenser för livskvalitet vilket även lyfts fram i nationella kunskapsunderlag (SBU, 2023; Socialstyrelsen, 2025). Det här innebär från ett omvårdnadsperspektiv att sjuksköterskan behöver uppmärksamma smärtans betydelse bortom den fysiska dimensionen samt inkludera existentiella samt psykosociala aspekter i omvårdnadsbedömningen (Friberg, 2022). Det här innebär att ett ensidigt fokus på endast symtom kan riskera att osynliggöra patientens lidande och därmed bidra till vårdlidande (Eriksson, 2015; Friberg, 2022).

Ett centralt resultat från resultatdelen var att kvinnors upplevelser av deras symtom normaliserade i vården, särskilt i tidiga vårdkontexter. Kvinnorna beskrev hur smärta ofta tolkades som "normal menstruationssmärta" eller att stress var faktorn som låg bakom. Det

här bidrog till fördröjd diagnos och ökade känslor av misstro i vården. Resultatet bekräftas av kvalitativ forskning (Nielsen et al., 2023; Kvåle et al., 2025) som visar att kvinnor med endometriosis ofta söker vård i primärvården upprepade gånger innan de får diagnosen ställd (Grundström et al., 2018; SBU, 2023). Ur ett personcentrerat vårdperspektiv är bekräftelsen av patienters berättelser grundläggande där sjuksköterskan har en central roll i att lyssna, validera och ta patientens upplevelser samt behov på allvar (Ekman et al., 2011; Friberg, 2022). Enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2023) kan bristande bekräftelse av patienters berättelser vid långvariga smärttillstånd bidra till minskad tillit till vården och förstärka upplevelsen av att inte bli tagen på allvar.

Vårdkedjan upplevdes ofta som fragmenterad och utmattande där resultatet visade att kvinnor hänvisades mellan olika vårdnivåer utan att få tydlig information och därmed en bristfällig kontinuitet, vilket ledde till att kvinnorna ofta själva fick ta initiativ för att gå framåt i utredningen (Cox et al. 2002; Huntington & Gilmour, 2005; Kvåle et al., 2025). Resultatet ligger i linje med forskning (Cox et al., 2003; O'Hara & Roufeil, 2025) som pekar på brister i samordning vid kroniska tillstånd och eftersom att kvinnor med endometriosis ofta har sin första vårdkontakt i primärvården förblir den grundutbildade sjuksköterskans roll viktig (Grundström et al., 2018; Moradi et al., 2014). För att kunna bidra till en sammanhållen vårdprocess bör sjuksköterskan bidra till att skapa kontinuitet, ge tydlig information och fungera som en samordnande länk. Det här överenskommer med Fundamentals of Care-ramverkets betoning på vårdkontext och relation (Muntlin & Jangland, 2020). Sammantaget visar resultatet bristande kontinuitet och samordning i vårdkedjan vilket innebär att ett stort ansvar för vårdprocessen överförs till kvinnorna själva. Det här är något som även har beskrivits i forskning om kroniska tillstånd (Kvåle et al., 2025; O'Hara & Roufeil, 2025), där bristande kontinuitet leder till ökad patientbörda (WHO, 2021; Socialstyrelsen, 2020). Resultatet belyser därmed vikten av en sammanhållen vårdstruktur där kontinuitet, information och relationella aspekter utgör centrala förutsättningar för att stödja kvinnor som lever med endometriosis.

Ytterligare betydelsefulla delar av resultatet var påverkan på sexualitet och förändrad kroppsuppfattning. Kvinnorna beskrev kroppen som opålitlig och som en källa till skam, vilket påverkade deras självbild och intima relationer (Cox et al., 2003; Denny, 2004; Sayer-Jones & Sherman, 2023). Ur ett personcentrerat omvårdnadsperspektiv är det här något som är viktigt att beakta i omvårdnaden (Ekman et al., 2011; Friberg, 2022). Sjuksköterskan

behöver våga uppmärksamma och samtala om frågor som rör kropp, sexualitet och relationer på ett sätt som får patienten att känna sig sedd och respekterad på. Det är något som ligger inom den grundutbildade sjuksköterskans kompetensområde och bidrar till att kunna ge en helhetsinriktad vård (Friberg, 2022). Studier visar (Riazi et al., 2014; Nielsen et al., 2023; Sayer-Jones & Sherman, 2023) att när sexualitet och kroppsupplevelse inte uppmärksammas i vården riskerar de här dimensionerna av lidande att förbli osynliga, oavsett deras stora betydelse för självkänsla och livskvalitet (Ekman et al., 2011; Friberg, 2022).

Dessutom visade resultaten att kvinnorna utvecklade olika strategier och coping för egenvård för att kunna hantera sjukdomen i nära relation till upplevelser av bristande kontinuitet och stöd i vården (Cox et al., 2002; Hållstam et al., 2018; O'Hara & Roufeil, 2025). Det här går att problematisera, eftersom forskning (Cox et al., 2002; Hållstam et al., 2018; O'Hara & Roufeil, 2025) visar att ett stort egenansvar vid kronisk sjukdom utan tillräckligt professionellt stöd kan leda till ökad belastning och ojämlikhet i vården (WHO, 2021; Friberg, 2022). För en sjuksköterska innebär det att kunna ge stöd för egenvård genom tydlig information, undervisning och även uppföljning, överenskommet med vad personcentrerad vård står för (Friberg, 2022). Det här visar sammanfattningsvis att när ansvaret för sjukdomshanteringen i hög grad läggs på individen finns en risk för ökad belastning och ojämlikhet i egenvård. Vikten av att vården erbjuder strukturerat stöd för egenvård genom information, undervisning och uppföljning är tydligt viktig.

En tydlig betydelse som framträdde i litteraturstudiens resultat var hur bemötande, delaktighet och information påverkade kvinnornas möjlighet att hantera endometrios (Kvåle et al., 2025; O'Hara & Roufeil, 2025). Relationen mellan patienten och vårdgivaren utgör en grund för god omvårdnad vilket ligger i linje med både personcentrerad vård och Fundamentals of Care (Muntlin & Jangland, 2020). Kvinnornas upplevelser när vårdpersonal lyssnade och tog deras behov på allvar, stärkte tryggheten och känslan av kontroll vilket ur ett omvårdnadsperspektiv ses som en central kärnkompetens för sjuksköterskan, där den här typen av vårdrelation blir en aktiv del av vårdinsatser. Tidigare forskning (Cox et al., 2003; Nielsen et al., 2023) har visat att relationell kontinuitet och ett bekräftande bemötande har visat sig vara avgörande för att personer med långvariga smärttillstånd ska kunna känna sig trygga, delaktiga och känna kontroll (Friberg, 2022; Muntlin & Jangland, 2020).

KONKLUSION/SLUTSATS

Slutsatsen av den här studien är att endometriosis inte enbart är en sjukdom som kan förstås som ett medicinskt tillstånd. Det är en sjukdom med upplevelser som är betydande för kvinnors livssituation. Studiens resultat visar att kvinnor som lever med endometriosis påverkas på många olika sätt, där smärta och bristande bemötande i vården framstod som mest betydelsefulla. Resultaten belyser hur smärtan begränsade både vardag och socialt liv, medan otillräcklig lyhörddhet från vården ofta ledde till osäkerhet och en utdragen väg till diagnos. Fyndet betonar och understryker vikten av att den grundutbildade sjuksköterskan uppmärksammar tidiga symtom, validerar kvinnors berättelser och ger tydlig information för att underlätta fortsatt utredning. Ett personcentrerat förhållningssätt och ökad kunskap om endometriosis kan bidra till en mer stödjande, trygg och sammanhållen vård för kvinnor som lever med sjukdomen.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

Ett sätt att vidareutveckla litteraturstudien kan vara att fokusera på en specifik nationell kontext. Till exempel svensk hälso- och sjukvård. Genom att vända fokuset till endast ett land kan möjliggöra en mer kontextnära analys av hur kvinnor med endometriosis upplever svensk hälso- och sjukvård. Det här kan bidra till en ökad relevans för klinisk praxis inom vården i Sverige.

Ett centralt område i den här studien är kvinnors upplevelser av normalisering av smärta och den utdragna vägen till diagnos. Här skulle kvalitativa intervjuer med sjuksköterskor kunna bidra till ökad förståelse för hur kunskap, attityder och rutiner påverkar bemötandet av kvinnor med misstänkt endometriosis. Sådan forskning kan ge ett viktigt underlag för utveckling av utbildningsinsatser och förbättrade vårdprocesser. Delar av resultaten visar att kvinnors upplevelser av bemötandet från vården är bristfällig. Därav anses vidare forskning inom det här området vara av stor vikt. Genom att undersöka sjuksköterskors upplevelser av

att bemöta patienter som lever med endometrios kan ökad förståelse skapas för vilka kunskapsbehov som kan finnas. Detta kan bidra till utveckling av mer personcentrerade och jämlika vårdinsatser.

REFERENSLISTA

Allaire, C., Bedaiwy, M. A., & Yong, P. J. (2023). Diagnosis and management of endometriosis. *Canadian Medical Association Journal (CMAJ)*, 195(10), E363–E371.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36918177/>

Cox, E., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2002). Learning to take charge: Women's experiences of living with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 23(2), 89–98.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1353611702001385>

Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Endometriosis: Women's experience of their illness. *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), 565–573.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1440-172X.2003.00396>

De Corte, P. R., et al. (2025). Time to diagnose endometriosis: Current status. *Obstetrics & Gynecology*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39373298/>

Denny, E. (2004). Women's experience of living with endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641–648.
https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x?saml_referrer

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (uppl. 2). Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.L., Kjellgren, K., Liden, E., Öhlen, J., Olsson, L. E., Rosen, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S (2011). *Person centered care- Ready for prime time*. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251.
<https://academic.oup.com/eurjcn/article-abstract/10/4/248/5928867?redirectedFrom=fulltext&login=false>

Friberg, F. (2022). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Fryer, J., et al. (2025). Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review. *Health Care for Women International*, 46(3), 335–351.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39418593/>

Grundström, H., Alehagen, S., Kjolhede, P., & Berterö, C. (2018). *The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study*. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (1-2), 205-211.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13878>

Huntington, A., & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: Women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124–1132.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2005.01231>.

Hållstam, A., Stålnacke, B.-M., Svensen, C., & Löfgren, M. (2018).

Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. *BMC Women's Health*, 18(1), 151. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877575617303464?via%3Dihub>

ICN. (2021). *ICN: framework of competencies for the generalist nurse*. International Council of Nurses. Hämtad 26 oktober 2025 från <https://www.icn.ch/>

Kvåle, K., Nåden, D., & Moen, A. (2025). Women's experiences of knowledge and educational needs in endometriosis. *Journal of Research in Nursing*, 30(1), 55–69

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/17455057251347085>

Muntlin, Å., & Jangland, E. (2020). *Omvårdnadens grunder- perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.

Moradi, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014) *Impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study*. *BMC Women's Health*, 14(1), 123.

<https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6874-14-123>

Nielsen, K. K., Nielsen, L., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2023). Young women's experience of endometriosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(2), 462–471.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.13176>

O'Hara, L., & Roufeil, L. (2025). Women's health support needs in endometriosis. *Journal of Health Psychology*, 30(2), 245–259.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/10497323241291787>

Popenoe, R., Johansson, K., & Henriksson, A. (2021). *Kvalitativ innehållsanalys- att läsa och tolka texter*.

Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). The stigma of endometriosis: A qualitative study. *Journal of Reproductive Health, 11*(1), 29. <https://link.springer.com/article/10.1186/1472-6874-14-103>

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), 182261. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32964806/>

Sandelowski, M. (1991). *Telling stories: narrative approaches in qualitative research*. *Image: The Journal of Nursing Scholarship, 23*(3), 161–166. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1916857/>

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer-vård vid endometrios: Stöd för styrning och ledning*. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2025). *Fakta om endometrios*. Hämtad 26 oktober 2025 <https://www.socialstyrelsen.se/mycketmenssvark/fakta-om-endometrios/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2022). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik- patientupplevelser* (PDF). Hämtad 26 oktober 2025 från <https://www.sbu.se/sv/granskningsmallar/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2023). *Endometrios, diagnostik, behandling och bemötande: En systematisk översikt och utvärdering*. Hämtad 27 oktober 2025 från: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/endometrios--diagnostik-behandling-och-bemotande/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). <https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>

Svensk Sjuksköterskeförening (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.

<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Sayer-Jones, K., & Sherman, K. A. (2023). “My body...tends to betray me sometimes”: A qualitative analysis of affective and perceptual body image in individuals living with endometriosis. *International Journal of Behavioral Medicine*, 30(4), 543–554.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s12529-022-10118-1>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Vetenskapsrådet.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

BILAGOR

Bilaga 1: SÖKSCHEMA

DATABAS: CINAHL**SYFTE: Att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios**

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1.Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje rad	Sökord (fritext) Women	527 486
		Sökord (fritext) Female	288 714
		Sökord (ämnesord) Women	48 462
		Sökord (ämnesord) Female	2 379 394
		Antal träffar block 1 women OR female	2 393 422
E	2.Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje rad	Sökord (fritext) Endometriosis	8814
		Sökord (ämnesord) Endometriosis	6129
		Antal träffar block 2 endometriosis or endometriosis	10 148
O	3.Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje rad	Sökord (fritext) Perception	171 925
		Sökord (ämnesord) Perception	99 197
		Sökord (ämnesord) Attitude	615 282
		Sökord (fritext) Attitude	109 476
		Antal träffar block 3 perception OR attitude	698 354

Sökningar	Antal träffar	Relevanta artiklar	Lästa abstrakt	Lästa studier i fulltext	Valda studier för kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
Block 1 AND 2	7012						
(Block 1 AND 2 AND 3)	167						20/11-202 5
Block 1 AND 2 AND 3 + begränsningar	135	20	16	6	4	2	20/11-202 5

Bilaga 2: SÖKSCHEMA

DATABAS: PUBMED**SYFTE: Att sammanställa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios**

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1.Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje rad	Sökord (fritext) Women	1 233 262
		Sökord (fritext) Female	1 037 713
		Sökord (ämnesord) Women	47 900
		Sökord (ämnesord) Female	10 427 807
		Antal träffar block 1 women OR female	10 435 300
E	2.Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje rad	Sökord (fritext) Endometriosis	33 492
		Sökord (ämnesord) Endometriosis	28 241
		Antal träffar block 2 endometriosis	38 159
O	3.Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje rad	Sökord (fritext) Perception	262 972
		Sökord (ämnesord) Perception	512 400
		Sökord (fritext) Attitude	83 737
		Sökord (ämnesord) Attitude	735 372
		Antal träffar block 3 perception or attitude	1 221 989
		Qualitative studies	
		Focus group	

Sökningar	Antal träffar	Relevanta artiklar	Lästa abstrakt	Lästa studier i fulltext	Valda studier för kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
Block 1 AND 2	32 470						
(Block 1 AND 2 AND 3)	570						06/11-202 5
Block 1 AND 2 AND 3 + begränsningar	472	40	25	14	12	8	06/11-202 5

Bilaga 3: ARTIKELMATRIS

Title, author(s) year, country	Aim	Partici pants	Method	Results	Qualitati ve assessme nt
<p><i>Women's experiences of knowledge and educational needs in endometriosis</i></p> <p>Author: Kvåle et al. (2025)</p> <p>Country: Norway</p>	<p>The aim of the study was to explore women's experiences with information, support, and their needs for health education regarding endometriosis.</p>	<p>13 women in the age span of 20-40.</p>	<p>Semi-structured interviews . Hermeneu- tic thematic analysis.</p>	<p>Results showed that women experienced lack of accessible and credible information even after diagnosis. Poor follow up produced uncertainty, loneliness and exhausting care pathways, while understandable dialogical information created empowerment and safety.</p>	<p>Moderate</p>

<p><i>Endometriosis: women's experience of their illness</i></p> <p>Author: Cox et al. (2003)</p> <p>Country: Australia</p>	<p>The aim of the study was to explore the impact of endometriosis on the everyday lives of women and their experiences of health care.</p>	<p>43 women in the age span of 17-49.</p>	<p>Focus groups, thematic content analysis.</p>	<p>This study showed that endometriosis affected employment, marriage sexuality, identity and mental health. In the health care, women experienced dismissal and trivialisation, delaying diagnosis. Some reported depression and suicidal thoughts, Support groups created empowerment.</p>	<p>High</p>
<p><i>Living with painful endometriosis- A struggle for coherence</i></p> <p>Authors: Hållstam, Stålnacke, Svensen & Löfgren (2018),</p> <p>Country: Sweden</p>	<p>The aim of the study was to examine women's experience of painful endometriosis including long term aspects, social consequences, impact of</p>	<p>16 women, in the age span of 24-48. Recruited from pain clinic.</p>	<p>Individual interviews, grounded theory.</p>	<p>Results showed that women struggled for coherence, experiencing treatment induced depression, traumatic examinations, stigma, and unpredictable pain. Coping included both active responsibility and not feeling like a</p>	<p>High</p>

	treatment and coping strategies.			victim aiming för that feeling of control and meaning.	
<i>A life shaped by pain: women and endometriosis</i> Authors: Huntington & Gilmour (2005), Country: New Zealand	The aim of the study was to explore women's perceptions of living with endometriosis and strategies used to manage the disease	18 women in the age span of 22-55 years.	Semi-structured interviews . Hermeneutic thematic analysis.	The results showed that women described constant uncontrollable pain, leading to social isolation, emotional burden, loss of control and disturbed body trust. Diagnosis delays range 5-10 years, and no formal pain management was provided. This forced women into self management.	Moderate
<i>Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis</i> Authors: Cox, Henderson, Wood & Cagliarini (2002),	The aim of the study was to describe women's experiences of living with endometriosis and their development of strategies	20 women in the age span of 20-45. All diagnosed with endometriosis	Focus group interviews . Qualitative inductive thematic analysis.	In this study women experiences multiple losses such as identity, relationship and career. Long diagnostic pathways pushed women to become assertive, seek complementary strategies and treatments and to regain control.	Moderate

Country: Australia	to manage the condition.				
<i>Young women's experience of endometriosis</i> Author: Nielsen et al. (2023), Country: Denmark	The aim of the study was to explore adolescent and early adult women's experiences of living with endometriosis and the influence of diagnostic delay.	13 women, in the age span of 14-25 years.	Narrative interviews , phenomenological hermeneutic analysis.	In this study diagnosis of endometriosis was described as a turning point that legitimised pain. Before diagnosis, women experienced normalisation of pain, school stigma and health care misrecognition. After diagnosis women lived in fear of infertility, sexual pain and developed digital coping strategies for support.	High
<i>Women's health support needs in endometriosis</i> Authors: O'Hara & Roufeil (2025) Country: Australia	The aim of the study was to investigate women's supportive care needs across physical, psychological	27 women in the age span of 21-50.	Survey and qualitative written response. thematic analysis.	Women reported lack of support in health care, need for continuity, and holistic support beyond physical symptoms. They sought knowledge and used support networks actively.	Moderate

	l and social domains in relation to endometriosis.			Coping increased when care was validating.	
<p><i>The stigma of endometriosis: A qualitative study</i></p> <p>Author: Riazi et al. (2014)</p> <p>Country: Iran</p>	<p>The aim of the study was to explore experiences of Iranian women living with endometriosis and its effect on quality of life.</p>	<p>21 women in the age span of 18-45.</p>	<p>In depth semi structured interviews .</p>	<p>Results shoed that endometriosis caused unbearable pain and was misunderstood, leading to forced tolerance, infertility stigma and social pressure to fulfill reproductive roles. Women feared examinations and experienced traumatic care, emotional distress and isolation.</p>	<p>High</p>

<p><i>Online narratives of endometriosis</i></p> <p>Authors: Sayer-Jones & Sherman (2023)</p> <p>Country: Australia</p>	<p>The aim of the study was to explore women's online narratives of their bodily experiences with endometriosis.</p>	<p>30 public persona 1 online accounts</p>	<p>Qualitative narrative analysis</p>	<p>Women in this study described their body as broken, unreliable or shameful, with bloating and chronic pain affecting identity and sexuality. Diagnosis brought legitimacy, and learning about their bodies generated self compassion and body acceptance.</p>	<p>Moderate</p>
<p><i>Women's experience of living with endometriosis</i></p> <p>Author: Denny, e. (2004)</p> <p>Country: United Kingdom</p>	<p>The aim of this study was to explore women's experiences of living with endometriosis.</p>	<p>15 women aged 19-44</p>	<p>Qualitative design using narrative storytelling.</p>	<p>Results showed delay in diagnosis due to normalization and misinterpretation of symptoms. Pain described as intense, overwhelming and disabling. Dyspareunia were common and rarely asked about and strained relationships. Hormonal treatments caused severe side effects. Endometriosis</p>	<p>High quality</p>

				affected work negatively, relationships and social life of women who felt misunderstood.	
--	--	--	--	--	--