



JÖNKÖPING UNIVERSITY

*School of Health and Welfare*

# Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

- En kvalitativ intervjustudie

**HUVUDOMRÅDE:** *Arbetsterapi*

**FÖRFATTARE:** *Ottilia Bäckman och Isabelle Pilebrand Dzebic*

**HANDLEDARE:** *Wallescka Östlund, Universitetsadjunkt, legitimerad arbetsterapeut.*

**EXAMINATOR:** *Anita Björklund Carlstedt, Senior professor, Hälsohögskolan Jönköping*

**JÖNKÖPING** 2026 maj

### **Förklaring till användning av artificiell intelligens (AI)**

Under arbetet med examensarbetet använde författarna Accessible of Interviews (aTrain) för att omvandla tal till textform vid transkribering av intervjuerna. Efter att ha använt AI granskade och redigerade författarna innehållet. Författarna tar fullt ansvar för arbetet.

Under arbetet med examensarbetet använde författarna inte någon AI-applikation eller tjänst. Författarna tar fullt ansvar för arbetet.

Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Endometrios är en kronisk sjukdom som orsakar smärta och andra symtom som kan påverka kvinnors dagliga liv. Vardagsaktiviteter är centrala för hälsa och delaktighet, men sjukdomen kan begränsa möjligheten att utföra och delta i meningsfulla aktiviteter

**Syfte:** Syftet var att belysa hur kvinnor med endometrios upplevde att sjukdomen påverka deras vardagliga aktiviteter samt deras sociala och emotionella välbefinnande.

**Metod:** Arbetet är en kvalitativ intervjustudie med kriterieurval, där nio kvinnor i åldern 18–50 år med endometrios inkluderades. Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer, transkriberades och analyserades med manifest kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Två kategorier framkom gällande kvinnors upplevelser av att leva med endometrios i vardagen. Fysisk påverkan som förändrar och begränsar vardagens aktiviteter. Sociala och emotionella konsekvenser som påverkar delaktighet, relationer och roller.

**Slutsats:** Endometrios medför betydande begränsningar i vardagen och påverkar flera aspekter av livet.

**Implikationer:** Arbetsterapeutiska insatser kan bidra till ökad aktivitetsförmåga, delaktighet och aktivitetsbalans.

**Nyckelord:** : Aktivitetsbalans, arbetsterapi, endometrios, kvinnors upplevelser, smärta, vardagsaktiviteter

## Women's experiences of living with endometriosis

### **Abstract**

**Background:** Endometriosis is a chronic condition that causes pain and other symptoms that can affect women's daily lives. Everyday activities are central to health and participation, but the condition can limit the ability to perform and engage in meaningful activities.

**Aim:** The aim was to highlight how women with endometriosis experienced the disease affecting their everyday activities as well as their social and emotional well-being.

**Method:** The study is a qualitative interview study using purposive sampling, in which nine women aged 18–50 with endometriosis were included. Data were collected through semi-structured interviews, transcribed, and analysed using manifest qualitative content analysis.

**Results:** Two categories emerged regarding women's experiences of living with endometriosis in everyday life. Physical impact that changes and limits daily activities. Social and emotional consequences that affect participation, relationships, and roles.

**Conclusions:** Endometriosis causes significant limitations in everyday life and affects several aspects of life.

**Implications:** Occupational therapy interventions can support activity performance, participation, and activity balance.

### **Keywords:**

Activity balance, daily activities, endometriosis, everyday activities, occupational therapy, pain, women's experiences

## Innehållsförteckning

Sammanfattning-----	2
Abstract -----	3
Bakgrund-----	5
Metod -----	7
Förförståelse-----	7
Urval -----	7
Datainsamling -----	8
Dataanalys -----	8
Tabell 1-----	9
Etiska överväganden-----	9
Resultat -----	10
Fysisk påverkan som förändrar och begränsar vardagens aktiviteter-----	10
Sociala och emotionella konsekvenser som påverkar delaktighet, relationer och roller ---	12
Diskussion -----	13
Metodologiska överväganden-----	18
Slutsats-----	20
Implikationer -----	21
Tack-----	22
Referenser:-----	23

## Bakgrund

Aktiviteter i vardagen är centrala för en individs hälsa, då de bidrar till struktur, mening och balans i livet (Håkansson och Wagman, 2022). Möjligheten att utföra och delta i meningsfulla aktiviteter är en grundläggande förutsättning för delaktighet i samhället. När möjligheten att utföra och delta i meningsfulla aktiviteter begränsas kan det påverka både fysisk och psykisk hälsa negativt.

Inom arbetsterapi är aktivitet central för människors hälsa, välbefinnande och möjlighet till delaktighet i vardagen. Håkansson och Wagman (2022) betonar att aktivitetsbalans är ett centralt begrepp inom arbetsterapi, vilket länge har kopplats till människors hälsa och välbefinnande. Begreppet innebär att individen upplever en lämplig variation och mängd av aktiviteter i sin vardag. Det utgår från personens egen subjektiva upplevelse av att ha en fungerande balans mellan olika aktiviteter och individens livsstil. En god aktivitetsbalans är betydelsefull eftersom den kan bidra till ökat välbefinnande och upplevd livskvalitet. När aktivitetsbalans förvärras kan det påverka individens hälsa negativt samt förmågan att hantera vardagliga aktiviteter.

Endometriosis är en kronisk sjukdom där vävnad som liknar livmoderslemhinnan växer utanför livmodern, exempelvis på äggstockar, äggledare eller bukhinnan. Tillståndet orsakar ofta inflammation och smärta (Socialstyrelsen, u.å.). Sjukdomen drabbar ungefär var tionde person som menstruerar och symtombilden varierar från mild till svår. Vanliga symptom inkluderar kraftig mensvärk, smärta vid samlag, tarmbesvär och svårigheter att bli gravid (Socialstyrelsen, u.å.). Dessa symptom kan påverka aktiviteter som hushållsarbete, arbete, sociala sammanhang och egenvård, vilket gör att vardagen ofta behöver anpassa efter smärtans intensitet och oförutsägbarhet. Det finns idag inget botemedel mot endometriosis, och i många delar av världen är det svårt att få tidig diagnos och effektiv behandling. Behandlingen syftar därför främst till att lindra symptom och förebygga långsiktiga konsekvenser av sjukdomen (World Health Organization, 2025).

Ur ett aktivitetsvetenskapligt perspektiv kan endometriosis förstås som ett aktivitetsproblem, då sjukdomen påverkar individens förmåga att utföra, upprätthålla och finna mening i dagliga aktiviteter. Smärta och trötthet kan begränsa utförandet av aktiviteter såsom personlig vård, sömn och fysisk aktivitet (Bień et al., 2020). Den oförutsägbara symtombilden kan även leda till att aktiviteter behöver anpassa, skjutas upp eller undvikas, vilket kan bidra till minskad delaktighet och försämrad livskvalitet.

För att förstå hur endometriosis påverkar vardagliga aktiviteter kan Kielhofners Model of Human Occupation (MOHO) tillämpas. Enligt modellen formas aktivitetsutförande av samspelet mellan viljekraft, vanebildning, utförandekapacitet samt miljön (Yamada et al., 2020). Dessa delar påverkas tydligt vid endometriosis. Viljekraft handlar om motivation och upplevelse av den egna förmågan (Lee et al., 2020). Återkommande smärta och misslyckande i att genomföra planerade aktiviteter kan minska tilltron till den egna förmågan och skapa osäkerhet kring vad som är möjligt att utföra. Vanebildning handlar om upprepande mönster och rutiner som strukturerar vardagen (Lee et al., 2020).

Vanebildningen kan störas då symtomens oförutsägbarhet försvårar upprätthållande av rutiner i vardagen exempelvis arbete eller hushållssysslor. Utförandekapacitet omfattar både individens objektiva, fysiska och psykiska förutsättningar att utföra aktiviteter samt den subjektiva upplevelsen av kroppen (Tham et al., 2020). Utförandekapacitet påverkar både fysisk och subjektivt, där smärta och trötthet begränsar kroppens funktion samtidigt som kroppen kan upplevas opålitlig. Miljön kan både möjliggöra och begränsa delaktighet och aktivitet. Även miljön omfattar fysiska, sociala, aktivitetsmässiga, ekonomiska, politiska och kulturella sammanhang där aktiviteter utförs och som påverkar aktivitetsutförandet (Fisher et al., 2020). Den har en betydelsefull roll, då bristande förståelse i omgivningen kan försvåra möjligheten till stöd och anpassning.

Internationella studier visar att endometriosis påverkar flera aspekter av livet, inklusive fysisk och psykisk hälsa, socialt liv samt arbetsförmågan. Kvinnor med endometriosis rapporterar generellt en lägre livskvalitet jämfört med normalpopulationen (Bień et al., 2020). Smärta är ett av de mest framträdande symtom vid endometriosis och är starkt kopplat till psykisk belastning såsom ångest, depression, stress och sexuella svårigheter (Maulenkul et al., 2024). Den oförutsägbara smärtan kan försvåra planering och genomförandet av vardagliga aktiviteter, vilket kan leda till begränsad delaktighet (Andersson, 2017; Bień et al., 2020). Vidare visar forskning att endometriosis påverkar arbete, relationer och sociala aktiviteter, där smärtan beskrivs som en faktor som påverkar både fysisk belastning och emotionellt välbefinnande. Enligt World Health Organization (2025) kan sjukdomen påverka hälsan, det sociala livet och ekonomi på flera olika sätt. Organisationen beskriver att symtom som svår smärta, kraftiga menstruationsblödningar, uttalad trötthet, depression, ångest, infertilitet, nedsatt sexuell hälsa och social isolering kan påverka livskvaliteten betydligt.

Kvinnor själva upplever att deras vardagliga aktiviteter, aktivitetsbalans och sociala liv påverkas. En förklaring är att endometriosis länge inte har fått samma uppmärksamhet som många andra sjukdomar, trots att den drabbar ungefär var tionde person med mens. Detta har gjort att viktiga delar av kvinnors vardag, som hur smärta och trötthet påverkar aktiviteter och delaktighet, inte har studerats i tillräcklig omfattning. Nyare forskning visar dessutom att endometriosis kan hänga samman med förändringar i immunsystemet, och att personer med endometriosis oftast har andra immunrelaterade tillstånd, såsom lupus, multipel skleros och inflammatorisk tarmsjukdom, samt en familjehistoria av endometriosis (WHO, 2025). Tillsammans visar detta att det fortfarande finns stora kunskapsluckor och att fler perspektiv behöver lyftas fram, särskilt kvinnors egna erfarenheter av hur sjukdomen påverkar deras vardag.

I linje med detta betonar även The Endometriosis Initiative Group (2024) att det fortfarande finns flera obesvarade frågor om endometriosis. Gruppen lyfter att det behövs nya idéer, nya sätt att tänka och mer samarbete för att forskningen ska gå framåt.

Ökad kunskap om hur endometriosis påverkar vardagliga aktiviteter kan bidra till förbättrade arbetsterapeutiska insatser och ökad förståelse i samhället. För individer kan ökad förståelse

bidra till bättre stöd i att hantera vardagen och möjliggöra delaktighet i meningsfulla aktiviteter. För professionen kan kunskapen bidra till utvecklad arbetsterapeutiska interventioner som både är personcentrerad och evidensbaserad vid endometriosis. På samhällsnivå kan ökad kunskap leda till en större förståelse för vilka konsekvenser sjukdomen medför, vilket kan bidra till ett mer anpassat stöd inom arbetsliv och sociala sammanhang. Mot denna bakgrund är det relevant att genomföra denna studie, då den kan bidra med kunskap som kompletterar befintlig forskning och stödjer utvecklingen av mer anpassade insatser inom arbetsterapi.

### **Syfte**

Syftet var att belysa hur kvinnor med endometriosis upplevde att sjukdomen påverka deras vardagliga aktiviteter samt deras sociala och emotionella välbefinnande.

### **Metod**

Arbetet genomfördes med en kvalitativ design och en induktiv ansats. Datainsamlingen skedde genom semistrukturerade intervjuer med kvinnor som lever med endometriosis. Intervjuerna utformades för att möjliggöra för deltagarna att beskriva sina erfarenheter av hur sjukdomen påverkar deras vardagliga aktiviteter. En kvalitativ metod valdes eftersom den fokusera på att förstå individens upplevelser och betydelser, snarare än att undersöka statistiskt säkerställda samband (Alvehus, 2023).

### **Förförståelse**

I arbetet var författarna medvetna om deras position som kvinnor med egna erfarenheter av kroppsliga förändringar och menstruation kan påverka arbetets tolkning. Denna bakgrund kan bidra till ökad förståelse för hur smärta, trötthet och andra kroppsliga symtom påverkar vardagliga aktiviteter. Samtidigt kan denna förståelse påverka hur forskningsområdet närmades.

För att hantera denna förförståelse på ett systematiskt sätt vidtogs flera åtgärder. En strukturerad intervjuguide användes för att säkerställa att samtliga deltagare fick likvärdiga frågor och för att minska risken att datainsamlingen styrdes av våra egna antaganden. Intervjuerna transkriberades ordagrant för att bevara materialets innehåll och minska risken för tolkning. Författarna till detta arbete ville undvika risken att egna författade meningar skulle styra analysen.

Inledningsvis genomfördes analysen var för sig för att identifiera koder och kategorier, följt av en jämförelse och diskussion av författarnas respektive analyser. Detta arbetssätt bidrog till att hålla fokus på deltagarnas beskrivningar och minskade risken för att egna erfarenheter påverkar tolkningen.

### **Urval**

Ett strategiskt urval användes i studien, vilket enligt Engström och Juuso (2023) innebär att välja deltagare som har erfarenheter som är relevanta för studiens syfte och som kan och vill dela sina upplevelser. I detta arbete innebar det att deltagarna behövde uppfylla förutbestämda

kriterier, bland annat att deltagarna skulle vara mellan 18–50 år och ha diagnostiserad endometrios. Rekryteringen skedde genom kontakt med ordförande i Endometriosisföreningen, som efter godkännande vidarebefordrade informationsbrevet digitalt till potentiella deltagare. Kvinnor som uppfyllde kriterierna och själva anmälde intresse inkluderades i den ordning de hörde av sig, tills önskat antal deltagare uppnåddes. Totalt hörde tio kvinnor av sig via e-post och gav sitt samtycke.

Studiepopulationen bestod av kvinnor i åldrarna 18–50 år, bosatta i Sverige och med diagnostiserad endometrios. Målsättningen var att rekrytera minst tio deltagare och få en variation av erfarenheter hur endometrios påverkar aktiviteter i vardagen. Informationsbrevet innehöll tydlig information om arbetets syfte och genomförande, för att skapa trygghet inför intervjuerna. Vid intervjutillfället var åldersspannet mellan 22 och 46 år.

### **Datansamling**

Datansamlingen utfördes genom kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna hölls individuellt och digitalt, frågorna följde samma ordning och spelades in med deltagarnas samtycke. Materialet avidentifieras och transkriberas ordagrant med programmet aTrain (Haberl et al., 2024). Materialet lyssnades igenom för att säkerställa att inte värdefull information utelämnades. Intervjuerna genomfördes med två deltagare per dag och varade mellan 30-60 minuter. Följdfrågor ställdes vid behov. Totalt inkluderades 10 deltagare av vilka 1 inte fullföljde intervjuerna. Engström och Juuso (2023) betonar att en provintervju bör utföras innan de egentliga intervjuerna ägde rum. En provintervju genomfördes med en individ som är diagnostiserad med endometrios för att testa frågornas relevans och struktur. Personen inkluderades inte i det slutliga arbetet.

### **Dataanalys**

Analysen genomfördes med en induktiv ansats. Isaksson (2021) betonar att empiriskt material analyseras på ett öppet och objektivt sätt och att man utgår ifrån materialet, utan att någon teori styr vad man söker efter i texten. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Transkriptionerna lästes igenom upprepande gånger för att skapa en helhetsförståelse. Därefter identifierades meningsenheter som relaterade till arbetets syfte.

Analysen utgår från manifest innehåll, vilket enligt Graneheim & Lundman (2023) innebär att fokus ligger på det som uttrycks i texten. Ett latent innehåll valdes inte eftersom arbetets syfte var att belysa snarare än att tolka underliggande meningar. Meningsenheterna kondenserades och kortades. Totalt identifierades 105 koder, varav 22 exkluderades. Koder som inte svarade mot arbetets syfte eller saknade relevans för vardagliga aktiviteter exkluderades från den fortsatta analysen. De resterande koderna grupperades i kategorier (se Tabell 1). Analysen genomfördes först individuellt och därefter gemensamt där skillnader diskuterades tills samsyn uppnåddes.

**Tabell 1**

Översikt av analysprocessen med kvalitativ innehållsanalys.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
“ Jag kan ju vakna och inte ens kan resa på mig helt dubbelvikt av smärtan och liksom få krypa till toan”.	Svår smärta gör att basala aktiviteter blir svåra att genomföra.	Svår smärta på morgonen.	*	Fysisk påverkan som begränsar vardagliga aktiviteter.
“Jag upplever att jag är frustrerande, att jag blir ledsen, att jag kan inte göra saker som alla andra”.		Känslomässig reaktion på aktivitetsbegränsning.	*	Sociala och emotionella konsekvenser som påverkar delaktighet, relationer och roller.

\* = ingen underkategori

**Etiska överväganden**

Arbetet genomfördes utifrån Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (2002), vilket omfattar informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Dessa principer har varit vägledande genom hela arbetet och bidragit till att deltagarnas integritet och trygghet har stått i centrum. Som en del av informationskravet fick deltagarna skriftlig och muntlig information om arbetets syfte, intervjuprocess och hur materialet skulle hanteras. De informerades även om att deltagandet var frivilligt och när som helst kunde avbryta sin medverkan utan att ange skäl (Vetenskapsrådet, 2002).

I samband med samtyckeskravet inhämtades deltagarnas samtycke innan intervjuerna påbörjades. Detta gav dem möjlighet att själva ta ställning till sitt deltagande och känna sig trygga i processen (Vetenskapsrådet, 2002). För att uppfylla konfidentialitetskravet avidentifierades intervjuerna och allt insamlat material förvarades på ett säkert sätt och var endast tillgängligt för författarna till detta arbete. Detta minimerade risken för att känslig information skulle kunna kopplas till enskilda personer och säkerställde att deltagarnas integritet skyddas (Vetenskapsrådet, 2002).

När det gäller nyttjandekravet användes intervjumaterialet enbart för att besvara forskningsfrågan och kommer inte att delas eller användas i andra sammanhang (Vetenskapsrådet, 2002). Som ett komplement till dessa principer lyfter Vetenskapsrådet

(2024) vikten av ansvar, tydlighet och respekt i forskningsprocessen. Dessa riktlinjer har varit centrala för hur arbetet har genomförts, hur materialet har hanterats och hur deltagarnas uppgifter har behandlats på ett etiskt och tryggt sätt.

## **Resultat**

Syftet med arbetet var att belysa hur kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar deras vardagliga aktiviteter samt deras sociala och emotionella välbefinnande. Analysen resulterade i två huvudkategorier som tillsammans belyser hur sjukdomen påverkar kvinnornas aktivitetsförmåga, delaktighet och självständighet i vardagen. Resultatet visar att endometrios påverkar både kroppen och individens sociala och emotionella liv, vilket skapar en vardag präglad av anpassning, osäkerhet och förändrade roller.

### **Fysisk påverkan som förändrar och begränsar vardagens aktiviteter**

Resultatet visar att deltagarna upplever omfattande fysiska begränsningar som påverkar deras förmåga att utföra vardagliga aktiviteter. Smärta, energibrist och kroppslig utmattning framträder som centrala hinder som försvårar aktivitetsutförandet. Detta skapar en vardag där även enkla sysslor kräver planering, anpassning och återhämtning. Begränsningarna påverkar inte enbart det fysiska utförandet av aktiviteter, utan även deltagarnas känsla av självständighet och kontroll över sin vardag.

En central synvinkel som framkommer är smärtans djupgående påverkan. Deltagarna beskriver hur smärtan ofta är så intensiv att den omedelbart begränsar möjligheten att utföra vardagliga aktiviteter. Smärtan kan slå till utan förvarning och göra det svårt eller omöjligt att stå, gå eller röra sig som tidigare. I materialet beskrevs att morgonen ibland börjar med att kämpa sig ur sängen. *“Jag kan ju vakna och inte ens kan resa på mig helt dubbelvikt av smärtan och liksom få krypa till toan”* (Informant E). När smärtan är som mest påtaglig fungerar ingenting, inte ens det basala som personlig vård eller att laga mat, vilket förstärker känslan av begränsning i det dagliga livet. Till följd av smärtan beskriver deltagarna perioder där orken inte räcker till för matlagning och hushållsarbete, vilket har lett till ökad användning av näringsdryck, restaurangmat eller färdiglagad mat som en enkel lösning och att städningen nästan har prioriterats bort.

*Det är ganska svårt just nu, har haft perioder när jag har lagat min mat och så där sen har jag gått över till näringsdrycker i perioder, restaurangmat som jag köper hem och städningen har jag nästan lagt av med de senaste månaderna* (Informant H).

Den ständiga osäkerheten kring smärta bidrar till en påtaglig oro. Deltagarna beskriver en återkommande rädsla för hur sjukdomen kan påverka framtiden, inte bara i relation till vardagliga aktiviteter utan även till mer långsiktiga livsval. I materialet framkom oro kopplad till fertilitet och möjligheten att få barn i framtiden. *“Kommer jag kunna få barn någon gång? Om jag kommer vilja det. Det tänker jag ju en del på. För man har ju förstått att man kanske har lite svårt med det”* (Informant I).

På samma sätt med konkreta aktiviteter har oron ett påverkat beslut, till exempel resor. Deltagarnas rädsla för att drabbas av svår smärta och att behöva bli inlagd på sjukhus i ett främmande land har byggt upp detta synsätt. Det gör att de undviker vissa aktiviteter helt. *“Men att sitta och vara rädd. Att göra saker för att man inte vet om en smärta kommer komma”* (Informant G). Oro blir därmed en del av beslutsprocessen kring vilka aktiviteter som är genomförbara.

Utöver smärtan och oron framstår även energibrist som ett återkommande och betydande hinder i vardagen. Deltagarna uttrycker att deras ork inte längre räcker till för att genomföra aktiviteter i den utsträckning som önskas och leder till att sysslor måste delas upp, förenklas eller prioriteras bort. Aktiviteter som tidigare utfördes utan eftertanke kräver nu planering och återhämtning *“Alltså jag orkar inte alls som tidigare. Jag är fortfarande ung, men skulle jag städa huset så kan jag bara typ städa ett rum i taget och typ behöva pausa emellan”* (Informant B). Energiförlusten påverkar inte bara aktivitetsutförandet utan även känslan av meningsfullhet, då det i materialet beskrevs att orken inte längre räcker till för sådant som tidigare gav glädje.

Den begränsade energin bidrar till att vardagen blir oförutsägbar. Deltagarna beskriver hur deras förmåga att utföra aktiviteter varierar från dag till dag, där dagsformen avgör om en aktivitet är möjlig att genomföra eller måste avstås. Till följd av detta behöver deltagarna strukturera och anpassa sin vardag noggrant i relation till menscykelns olika faser *“Nej men det är liksom av eller på. Att antingen så kan jag göra det. Eller så kan jag inte göra det. Och det beror på den dagen”* (Informant C). I materialet framkom att planer ofta behöver ändras med kort varsel och att det är svårt att hålla förutbestämda planer. Denna ständiga osäkerhet gör att flera undviker att planera aktiviteter som kräver energi eller social närvaro.

Från denna oförutsägbarhet beskriver deltagarna hur de tvingas behöva omforma sina vardagsrutiner för att få det att fungera utifrån symtomen. Aktiviteter som tidigare har varit självklara kräver nu pauser, alternativa lösningar och omprioriteringar *“Men det är lite svårt att få ihop vardagspusslet på ett sätt som jag hade önskat”* (Informant A). Vardagen är ett pussel och att få ihop en fungerande vardag är utmanande då symtomen styr tempot, och även små förändringar i måendet kan få stora konsekvenser för hur dagen kan utföras. Dessutom uttrycker deltagarna att deras dagliga liv påverkas negativt då både sömn och dagliga rutiner förändras.

Arbetslivet framträder som en komplex del där både kroppsliga symtom och omgivningens förväntningar måste hanteras. I materialet uttrycktes oro för att framstå som mindre engagerad eller kapabel när de behövde ta pauser eller anpassa sitt arbetstempo *“Men ja, jag är alltså lite rädd att det påverkar mig negativt att det anses som att jag inte kan utföra mitt jobb så bra”* (Informant D). Arbetslivet blir en plats där både kroppen och omgivningens förväntningar måste hanteras samtidigt trots att det inte är optimalt för att uppnå en god balans mellan aktivitet, fritid och vila.

Det framkom att arbetsgivaren har bristande kunskap om hur sjukdomen påverkar deltagarna, vilket gör det svårt att få stöd eller de anpassningar som behövs *“Alltså på riktigt, min chef har skrattat åt mig och hon skiter i det, hon hjälper inte mig”* (Informant E). Det medför att deltagarna själva behöver förklara sina symptom, vilket blir både tröttsamt och stressande. När arbetsgivaren inte tar ansvar för tillräcklig kunskap skapas en otrygg miljö där stöd och anpassningar uteblir, vilket ytterligare förstärker känslan av att arbetslivet är en del där sjukdomen blir extra synlig och svår att hantera.

### **Sociala och emotionella konsekvenser som påverkar delaktighet, relationer och roller**

Utöver de fysiska begränsningarna visar resultat att sjukdomen även har betydande sociala och emotionella konsekvenser. Deltagarna beskriver att det är känslomässigt belastande att inte längre kunna utföra aktiviteter som tidigare varit självklara och att i materialet uttrycktes frustration, sorg och otillräcklighet *“Jag upplever att jag är frustrerande, att jag blir ledsen, att jag kan inte göra saker som alla andra”* (Informant H).

Det emotionella hindret förstärks av de återkommande begränsningarna i deltagarnas vardagsliv. Deltagarna beskrev att återkommande känslor av ledsamhet och frustration återkommer i upprepade perioder. *“Det kommer ju ledsamhet och tråk. Alltså man blir ju ledsen och man kan ju ligga och alltså jag har grinat och varit så förbannad över den här skiten i så många omgångar”* (Informant F). Dessa återkommande känslor visar hur sjukdomen successivt påverkar både det emotionella välbefinnandet och möjligheten att delta i vardagliga aktiviteter. Den psykiska belastningen ökar i takt med att de fysiska begränsningarna blir mer påtagliga.

De fysiska begränsningarna bidrar också till konsekvenser för det sociala livet. Deltagarna beskriver att de inte längre kan delta i sociala aktiviteter i samma utsträckning som tidigare, då smärta, energibrist och behov av planering begränsar spontana träffar, vilket gör att flera tackar nej till aktiviteter de egentligen vill delta i *“Att man går inte längre ut och umgås med sina vänner. På samma sätt som jag gjorde tidigare. För man behöver alltid planera”* (Informant I).

Som en följd av detta prioriteras ofta de nödvändiga aktiviteter såsom arbete eller studier istället för sociala sammanhang. Detta leder till svårigheter att upprätthålla relationer och minskat delaktighet samt en ökad vaksamhet om att skapa nya sociala kontakter *“Det största problemet är att man prioriterar jobbet. Att klara att gå till jobbet. Då finns det kanske inte någon energi att göra något kul”* (Informant G).

Relationer påverkas negativt, och i materialet framkom det att vänskapsrelationer förloras när omgivningen inte erkänner individens smärta utan tolkar det som en ursäkt för att undvika att umgås socialt *“Jag har förlorat ganska många vänner, inte alla som förstår”* (Informant E). Denna sociala tillbakadragenhet bidrar till en känsla av isolering och minskad delaktighet, där deltagarna beskriver att de inte längre känner sig lika inkluderade eller närvarande i sina relationer. För deltagarna blir ensamheten inte bara en konsekvens, utan också en förstärkande faktor som påverkar deras psykiska mående ytterligare. Sjukdomen påverkar även deltagarnas

identitet och upplevelsen av sina roller. Det uttrycktes en känsla av att förlora delar av sig själva när kroppen inte längre fungerar *“Liksom jag har ju tappat så himla mycket av mig själv”* (Informant B). Identitetsförändring är en återkommande faktor då aktiviteter som tidigare varit självklara plötsligt upplevs utmanande eller inte längre möjliga att kunna genomföras.

I hög grad behöver deltagarna stöd från andra, då oförutsägbara omständigheter tillkommer en del i vardagen. Det framkom att de ofta behöver hjälp med exempelvis hushållsarbete och omsorg om barn *“Det har liksom hänt när barnen var mindre att jag fick be min moster komma och hjälpa mig. För jag kunde inte ens ta hand om mina egna barn”* (Informant F). Det ökade beroendet synliggör hur sjukdomen påverkar individens förmåga att ta hand om både andra och sig själv. I materialet beskrevs denna känsla som en trygghet och värme från att få stöd och hjälp av anhöriga när det behövs, medan för andra innebär en förändring i roller och ansvarsfördelning inom relationerna *“Jag var också den dottern som ställde krav och behövde hjälp från min mamma. Det var hon som handlade, hon som lagade mat, hon som städade min lägenhet”* (Informant D).

Det ökade beroendet av andra upplevs som en skuld och otillräcklighet. Det uttrycktes en oro över att de belastar alltför mycket på deras familj och deras omgivning *“Det känns så att man sviker andra. Att man lägger belastning på andra i familjen”* (Informant C). Denna känsla av att inte räcka till framträder som en viktig aspekt av hur endometrios påverkar deltagarnas vardag. För deltagarna innebär detta en ständig balans mellan viljan att vara delaktig och de begränsningar som sjukdomen medför, vilket påverkar både relationer och möjligheten att upprätthålla tidigare roller i vardagen.

## **Diskussion**

Arbetets syfte var att belysa hur kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar deras vardagliga aktiviteter samt deras sociala och emotionella välbefinnande. Resultatet visar att kvinnor med endometrios upplever omfattande begränsningar i sin vardag. Smärta, energibrist och fysisk utmattning påverkar deras möjlighet att utföra vardagliga aktiviteter och gör att dagen måste planeras och anpassas efter dagsformen. Sjukdomens oförutsägbarhet skapar oro och osäkerheter kring de vardagliga aktiviteterna, vilket leder till minskad social delaktighet och negativ känslomässig påverkan. Arbetslivet påverkas genom ökade krav och bristande förståelse från omgivningen. Deltagarna beskriver också ett ökat behov av stöd samt en förändrad självbild, där känslor av beroende av anhöriga och förlust av identitet blir centrala.

Samtidigt är det viktigt att vara medveten om att kvinnor som upplever stora begränsningar kan vara villiga att delta i arbeten som denna. Det kan innebära att erfarenhet av mindre påverkan inte framträder lika tydligt, vilket i sin tur kan påverka hur brett resultatet speglar hela gruppen.

Smärta kan vara en bidragande orsak till aktivitetsbegränsningar vid endometrios. Mińko et al. (2021) beskriver att minskad fysisk aktivitet hos kvinnor med endometrios ofta hänger samman med bäckensmärta. Fysisk träning lyfts som en viktig faktor för att minska smärtan. Peterson

et al. (2023) visar samtidigt att smärta kan vara så intensiv att många kvinnor blir sängliggande eller bundna till hemmet i flera dagar, vilket gör det omöjligt att röra sig som vanligt. Detta stärker vårt resultat där deltagarna beskriver att smärtan omedelbart begränsar deras aktivitetsförmåga och tvingar dem att avstå från vardagliga aktiviteter. Moradi et al. (2014) lyfter att smärtan upplevs som skarp, stickande och förlamande, och ofta begränsar vardagliga fysiska aktiviteter som promenader och träning. Tillsammans stärker dessa studier vårt resultat, där deltagarna beskriver att smärtan omedelbart begränsar deras aktivitetsförmåga och gör att vardagen ofta "stannar upp".

Det är tydligt att kvinnor hanterar smärta på olika sätt, vissa försöker fortsätta med sina aktiviteter genom olika anpassningar medan andra behöver avstå helt. I det insamlade materialet framträdde denna variation i mindre utsträckning, troligen eftersom intervjuerna i högre grad fångade hinder än själva strategierna. Därför speglar resultatet främst de svårigheter som smärta medför, snarare än hela bredden av hur kvinnor hantera den i vardagen.

Resultatet visar att energibrist och trötthet påverkar det drabbades vardagsliv. Sachs et al. (2023) betonar att kvinnor med endometriosis ofta har en lägre fysisk aktivitetsnivå än "friska" individer. Denna minskning kan delvis förklaras av trötthet och smärta, vilket gör det svårt att upprätthålla ett aktivt vardagsliv. Deltagarna beskriver dessutom hur kroppen snabbt blir utmattad, vilket ytterligare begränsar deras ork och möjligheter att utföra aktiviteter som tidigare varit självklara. Della Corte et al. (2020) beskriver att försämrad sömn med både uppvaknanden och insomningssvårigheter försvårar för kvinnor med endometriosis att orka med sina vardagliga aktiviteter. När sömnen försämras ökar bäckensmärta, vilket i sin tur förstärker tröttheten och gör vardagen mer begränsad.

Hållstam et al. (2018) beskriver hur smärta och trötthet hänger ihop och samtidigt bidrar till sömnsvårigheter, och skapar en ond cirkel som påverkar kvinnornas aktiviteter. De betonar att många kvinnor tvingas stanna i sängen när energin inte räcker till för att orka med vardagliga aktiviteter och att detta förstärker inaktivitet och känslan av att inte fungera som vanligt. Detta stämmer väl med detta arbetes resultat där deltagarna berättar att energin snabbt tar slut och att tröttheten påverkar både vad de orkar göra och hur de mår psykisk.

Det är också möjligt att trötthetens påverkan varierar över tid. Eftersom intervjuerna fångar ett specifikt tillfälle kan långsiktiga förändringar eller perioder med ökad ork vara svåra att synliggöra. Detta visar behovet av framtida studier som följer kvinnor över tid för att bättre förstå hur energinivåer förändras och hur de påverkar aktivitetsförmågan. I resultatet framträder både den känslomässiga påverkan samt hur den sociala delaktigheten påverkas. Peterson et al. (2023) lyfte att deltagarna ofta upplevde att de förväntningar som finns på att vara en bra vän, kollega, partner eller förälder inte gick att leva upp till. Trots diagnos framkom en känsla av skuld över att inte kunna hantera sin situation bättre även när de mår som sämst.

Det är dock viktigt att förstå att social tillbakadragenhet inte alltid är enbart en konsekvens av sjukdomen. För vissa kan det vara ett aktivt val för att spara energi eller undvika situationer

där de behöver förklara sina symptom. Detta visar att social isolering både kan vara en begränsning och en strategi, vilket ger en mer nyanserad bild av kvinnors vardag.

Utifrån deltagarnas berättelse framkommer att endometriosis inte enbart medför fysiska begränsningar utan också påverkar de känslomässigt och socialt i vardag. Detta stärks av Hållstam et al. (2018) som betonar hur sjukdomen påverkar kvinnors livskvalitet både i kroppslig och social utsträckning. I deras studie framkommer att kvinnor ofta känner sig begränsade i sin möjlighet att delta i sociala sammanhang och att de ibland tvingas ställa in aktiviteter på grund av smärta eller trötthet. Detta leder till att omgivningen successivt slutar bjuda in, vilket skapar en känsla av isolering. Liknande mönster framträder i vårt resultat, där deltagarna beskriver en minskad social delaktighet och drar sig tillbaka från aktiviteter de tidigare varit en del av.

Moradi et al. (2014) lyfter ytterligare aspekter av den sociala påverkan och betonar hur kvinnor ofta väljer att stanna hemma när symtomen blir för intensiva, vilket gör att de missar evenemang, resor och andra aktiviteter. Arbetet belyser att humörsvängningar, stress och frustration kopplade till smärtan kan påverka relationer och göra sociala situationer mer ansträngande. Vissa deltagare distanserar sig för att de känner sig annorlunda eller inte själva vill bli påmind om sådant de själva saknar, vilket ytterligare förstärker känslan av ensamhet. Detta speglar även vårt resultat, där deltagarna beskriver hur symtomen begränsar deras ork och närvaro i sociala sammanhang, vilket gör att de allt oftare avstår från aktiviteter de tidigare deltagit i.

Det är också möjligt att omgivningens bristande kunskap förstärker denna utveckling. När symptom inte syns utåt kan det vara svårt för andra att förstå problemets utsträckning, vilket kan bidra till att kvinnor drar sig undan ytterligare. Detta visar att sociala konsekvenser inte enbart handlar om individens symptom, utan också hur omgivningen reagerar på dem.

Utöver den sociala och fysiska påverkan visar vårt resultat att endometriosis även påverkar deltagarnas känslomässiga välbefinnande och självbild. De beskrev hur återkommande smärta och begränsningar i vardagen väcker frustration, nedstämdhet och en känsla av att inte räkna till. Liknande erfarenheter lyfts av Peterson et al. (2023), där kvinnor beskriver hur brist på energi och oförmågan att delta i vardagliga aktiviteter leder till en känsla av att tappa kontakten med både sig själv och andra. Vidare identifierar Peterson et al. (2023) att skuld känslor uppstår när kvinnor upplever att de inte kan leva upp till rollen som vän, partner eller förälder, vilket även framkom i arbetets material. Samtidigt betonar Peterson et al. (2023) att den fysiska isoleringen ofta följs av en emotionell fränkoppling, särskilt när omgivningen inte förstår symptomets omfattning.

Detta ligger nära det som framkommit i detta arbete, där deltagarna beskrev hur brist på förståelse från andra förstärker känslan av ensamhet och gör det svårare att be om hjälp. Hållstam et al. (2018) beskriver på ett liknande sätt hur upprepade inställda aktiviteter leder till att kvinnor inte längre blir inbjudna, vilket ytterligare påverkar deras självbild och känsla av delaktighet. Här blir det tydligt att känslomässiga konsekvenser inte enbart uppstår på grund

av symtomen i sig, utan också på grund av hur omgivningen bemöter kvinnorna. Detta visar att stödinsatser behöver rikta sig både till individen, närstående och samhället för att minska skuld och ensamhet.

I detta arbete framkommer det att endometriosis också påverkar arbetslivet på flera sätt, där bland annat smärta och trötthet gör det svårt att arbeta som vanligt och leder till frånvaro eller behov av Anpassningar på arbetsplatsen. Moradi et al. (201) beskriver liknande erfarenheter och lyfter att endometriosis kan leda till förlorade möjligheter inom både utbildning och karriär. De lyfter att många kvinnor tvingas arbeta deltid eller till och med förlorar sina arbeten, till följd av symtomen. Samtidigt skapar kostnader för behandling mer en känsla av att de måste arbeta och därför prioriterar arbetet framför andra mer meningsfulla aktiviteter.

Det är också viktigt att se arbetslivet som en miljö där olika strukturer och regler påverkar hur personer med endometriosis kan fungera. När arbetsgivare har bristande kunskap om sjukdomen och när möjligheterna till Anpassning är små, kan symtomen få ännu större konsekvenser. Detta visar att arbetsrelaterade svårigheter inte bara handlar om själva sjukdomen, utan också om hur arbetsplatsen är organiserad och vilka arbetsvillkor som finns.

Gremillet et al. (2023) beskriver hur kvinnor upplever att smärta, tarmrelaterade symptom och utmattning påverkar deras förmåga att koncentrera sig, hålla fokus och arbeta i den takt som krävs. I arbetet framkommer också att många behöver planera arbetsdagen utefter sina smärtperioder eller ta flera pauser för att kunna genomföra sina arbetsuppgifter, något som speglar arbetets resultat, genom känslan att ständigt behöva anpassa sig efter sina symptom.

Samtidigt lyfts att symtomen skapar känslomässig belastning i deltagarnas arbetsliv, där bland annat oro för att räcka till eller framstå som mindre kompetent påverkar delaktigheten. Denna upplevelse av att ständigt behöva balansera symptom med sina egna arbetskrav och samtidigt försöka upprätthålla en känsla av kontroll i vardagen återkommer i detta arbete. Det är möjligt att denna balansgång blir extra svår i arbetsmiljöer där flexibilitet saknas. Detta visar att arbetsterapeutiska insatser inte enbart riktar sig till individen, utan också till arbetsplatsen för att skapa en bättre förutsättning för delaktighet.

Slutligen visar resultatet att deltagarna ofta blir beroende av stöd i vardagen. Hållstam et al. (2018) beskriver hur kvinnor med endometriosis behöver hjälp av partner, familj eller vänner för att hantera både smärta och praktiska sysslor, som att ta sig till sjukhuset eller klara av hushållsarbete när orken inte räcker. I vårt arbete framkom det en liknande sårbarhet, där deltagarna beskrev hur symtomen ibland gjorde det svårt att upprätthålla vardagliga rutiner utan stöd från omgivningen. Samtidigt betonas att förståelsen och tålmod är betydelsefull, men att detta inte alltid upplevs hos deltagarna. Detta speglar deras känsla av att inte vilja belasta sina närstående. Övergripande visar detta hur sjukdomen påverkar vardagen på flera nivåer och hur behovet av stöd blir en central del av deltagarnas sätt att hantera sina vardagliga aktiviteter. Det framgår också att stöd inte enbart handlar om praktisk hjälp. Många deltagare efterfrågar även emotionellt stöd och förståelse, vilket visar att insatser behöver både praktiska och relationsinriktade för att vara hjälpsamma.

Arbetets resultat visar att kvinnor med endometriosis har uttalade svårigheter i sina vardagliga aktiviteter, vilket gör att arbetsterapeuter har en viktig roll i att ge stöd. Resultatet speglar även hur flera delar av aktivitetsutförandet påverkas samtidigt, något som beskrivs i Model of Human Occupation (MOHO), där viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet samspelar med varandra. En upplevd obalans mellan vardagliga aktiviteter och återhämtning som framkommit i arbetet påverkar viljekraften negativt. Detta eftersom brist på ork och ökade begränsningar kan göra att kvinnor börjar tvivla på sin förmåga, tappar intresse eller får svårare att hålla fast vid det som är viktigt för dem, vilket enligt MOHO är centrala delar i viljekraft.

Lee et al. (2020) menar att när inte vi lyckas att genomföra uppgifter som har en stor betydelse kan det ge negativ påverkan på självkänslan. Samtidigt kan individens beteendemönster, som omfattar både vanor och roller, påverkas av återkommande symtom, vilket gör det utmanande att upprätthålla vardagliga rutiner. Sjukdomens fysiska påverkan kan relateras utifrån utförandekapacitet, då kroppsliga begränsningar påverkar möjligheten direkt för individen att genomföra aktiviteter. Tham et al. (2020) betonar att vi vanligtvis inte aktivt tänker på vår kropp i vardagen, förutom när trötthet eller smärta uppstår, då vi blir medvetna om kroppen. Uppmärksamheten riktas då mot den del av kroppen som är trött eller gör ont.

Det blir tydligt att Model of human occupation (MOHO) fångar flera viktiga aspekter av aktivitetsutförande, men modellen fångar inte fullt ut de känslomässiga och personliga upplevelser som deltagarna beskrev, såsom oro inför framtiden eller känslan av att förlora sin identitet. Detta visar att aktivitetsvetenskapliga modeller ibland behöver kompletteras med teorier som tydligt fånga de emotionella och sociala dimensionerna av att leva med en långvarig sjukdom.

Det är inte syftet med detta arbete att avgöra vilken modell som bäst komplettera MOHO. Däremot kan Transactional Model of Occupation (TMO) tillämpas. Modellen beskriver att aktivitet och den situation där aktiviteten utförs inte kan betraktas som separata delar. Istället ses de som sammanflätade i en kontinuerlig process där de ömsesidigt påverkar varandra. (Månsson Lexell, 2023). Detta perspektiv kan bidra till en fördjupad förståelse för de emotionella och sociala konsekvenser som framkom i deltagarnas berättelser.

Denna förståelse kan hjälpa arbetsterapeuter att tolka varför aktivitetsförmågan varierar och hur smärta och nedsatt ork påverkar kvinnors möjligheter att delta i meningsfulla aktiviteter. Kunskapen som framkommit kan användas i flera verksamheter, som bland annat primärvård och specialistvård. Liedberg och Persson. (2015) betonar att arbetsterapeuter vid långvarig smärta arbetar med att kartlägga aktivitetsmönster, identifiera hinder och utveckla strategier som gör vardagen mer hanterbar. Detta speglar resultatet där det framkom att deltagarna uttrycker svårigheter med planering, energihantering och att anpassa sina vardagliga aktiviteter utefter deras dagsform. Arbetsterapeutiska metoder syftar till att främja aktivitet och delaktighet, och kan innefatta insatser som aktivitetsbaserad träning, aktivitets - och funktionsträning och arbete i anpassat tempo (activity pacing) (Liedberg och Persson, 2015).

Hill (2016) betonar att aktivitet är grundläggande för hälsa och välbefinnande, och att kronisk smärta ofta begränsar aktiviteter som är viktiga för individens identitet och sociala roller. Vilket speglar vårt resultat där deltagarna beskriver hur smärtan påverkar deras självbild, relationer och möjligheten att delta i aktiviteter som tidigare varit självklara. Samtidigt lyfts det att arbetsterapeuter kan hjälpa personer med smärta att delta i meningsfulla aktiviteter genom strategier om problemlösning, aktivitetsgradering, tempoanpassning, målsättning, ergonomi och energibesparing. Dessa insatser är direkt relevanta för kvinnor med endometrios, då de beskriver liknande behov av att anpassa aktiviteter för att undvika ökad smärta och trötthet.

Framtida forskning inom området behöver fördjupa kunskapen om hur endometrios påverkar kvinnors vardag över tid och vilka arbetsterapeutiska insatser som är mest hjälpsamma för att stödja aktivitet och delaktighet. Det finns ett behov av studier för att undersöka hur olika strategier för energibesparing, aktivitetsgradering och planering fungerar i praktiken. Samt om de finns ett sätt att anpassa hemmet eller arbetsplatsen för att underlätta aktivitetsutförandet och minska belastning i vardagen.

Det skulle också vara värdefullt med forskning som belyser hur endometrios påverkar roller, vanor och självbild och hur arbetsterapeutiska insatser kan stärka dessa områden. I vårt material framkom att flera kvinnor beskrev förändringar i hur de kunde delta i aktiviteter som tidigare varit självklara, vilket i sin tur påverkade hur de såg på sig själva och sin vardag. Detta tyder på att roller och vanor kan påverkas på ett sätt som får betydelse för kvinnors identitet och känsla av sammanhang. Genom att undersöka detta vidare kan framtida forskning bidra till en djupare förståelse för vilka stödinsatser som kan hjälpa kvinnor att behålla eller återta roller och vanor som är viktiga för deras välbefinnande.

### **Metodologiska överväganden**

En kvalitativ innehållsanalys valdes eftersom arbetets syfte var att belysa hur kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen påverkar deras vardagliga aktiviteter samt deras sociala och emotionella välbefinnande. Metoden bedömdes vara relevant i förhållande till problemställningen då den möjliggör en fördjupad förståelse av individers subjektiva upplevelser, vilket inte hade varit möjligt att fånga med en kvantitativ ansats. Analyser fokuserade på det manifesta innehållet, vilket innebär att det som uttrycktes direkt i texten analyserades utan djupare tolkningar av underliggande mening. Samtidigt innebär metoden både styrkor och begränsningar, vilket diskuteras nedan utifrån trovärdighet, tillförlitlighet, överförbarhet, verifierbarhet och giltighet.

Rekryteringen skedde via Endometriosföreningen, där tio kvinnor anmälde sitt intresse samma dag som förfrågan publicerades på föreningens webbplats. Detta visar att ämnet väcker engagemang, men innebär samtidigt att deltagarna främst kommer från en förening där medlemmarna redan är aktiva och insatta, vilket kan påverka vilka erfarenheter som lyfts fram och därmed studiens överförbarhet. Ett strategiskt urval användes för att säkerställa att deltagarna hade erfarenheter som var viktiga för att besvara arbetets syfte. Detta är en styrka eftersom det ökar chansen att få rika och meningsfulla beskrivningar (Engström & Juuso,

2023). Genom att välja personer som kan och vill berätta om sina upplevelser skapas goda möjligheter att få fram detaljerade och relevanta data.

Samtidigt kan ett strategiskt urval innebära att gruppen som deltar blir mer lik varandra, eftersom urvalet styrs av vissa kriterier. Det kan göra att variationen i erfarenheter blir mindre, vilket i sin tur kan påverka hur väl resultaten kan förstås i relation till andra kvinnor som lever med endometrios.

Deltagarna kom från olika delar av Sverige och hade varierande livssituationer, vilket bidrar till att stärka arbetets tillförlitlighet genom att flera perspektiv inkluderas (Graneheim et al., 2017). Samtidigt hade rekrytering genom fler sammanhang än en patientförening kunnat bidra till en bredare variation av erfarenheter och därmed ytterligare stärka överförbarheten. Datasamlingen genomfördes med semistrukturerade intervjuer, vilket är en styrka då metoden kombinerar struktur med flexibilitet och möjliggör för deltagarna att uttrycka sina erfarenheter med egna ord (Alvehus, 2023). De öppna frågorna bidrog till att öka arbetets giltighet genom att svaren i hög grad speglar deltagarnas egna upplevelser. För att säkerställa intervjuguidens kvalitet genomfördes en provintervju, vilket stärkte både tillförlitlighet och giltigheten.

Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant, vilket minskar risken för feltolkningar och stärker studiens tillförlitlighet samt verifierbarhet (Graneheim et al., 2017). Samtidigt kan transkribering innebära att detaljer i hur något uttrycks, som kroppspåk och röstläge inte kommer med i texten och det kan påverka hur deltagarna förstås. Vid transkriberingen inkluderades inte pauser, tonläge eller emotionella uttryck, då fokus låg på det verbala innehållet. Detta val gjordes för att tydliggöra det språkliga innehållet i deltagarnas berättelser, men kan ha medfört att vissa nyanser inte fångades. Engström och Juuso (2023) betonar att känslouttryck och pauser bör skrivas ut eftersom de kan bidra till en djupare förståelse av deltagarnas upplevelser, vilket innebär att vårt val kan ha begränsat analysens tolkningsdjup.

I studien genomfördes två intervjuer per dag. Engström och Juuso (2023) beskriver att kvalitativ datasamling kräver engagemang och koncentration, och att intervjuaren kan påverkas av deltagarnas berättelser. När flera intervjuer görs samma dag kan det innebära att fokus och energi varierar, vilket i sin tur kan påverka samtalsdjup och kvaliteten på materialet. I detta examensarbete genomfördes två intervjuer per dag på grund av tidsbrist, vilket kan ha inneburit att koncentrationen påverkades något. Samtidigt gjordes en medveten ansträngning att ge varje deltagare fullt fokus och skapa en trygg samtalsmiljö.

Dataanalysen genomfördes med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim et al. (2017). Materialet läste igenom upprepande gånger för att skapa en helhetsförståelse. För att stärka tillförlitligheten analyserades materialet först individuellt och därefter gemensamt, vilket minskade risken för subjektiva tolkningar. Meningsbärande enheter identifierades, kondenserades och kodades, och sorterades sedan i kategorier baserat på likheter och skillnader. Att författarna kontinuerligt diskuterade sina tolkningar bidrog till en systematisk och transparent analysprocess, vilket stärker studiens trovärdighet och tillförlitlighet.

Miljön där intervjun genomförs har betydelse för både deltagarens trygghet och kvaliteten på det insamlade materialet. En ostörd och lugn miljö kan bidra till att deltagaren känner sig bekväm och vågar dela sina erfarenheter mer öppet, vilket i sin tur kan ge rikare och mer nyanserade svar. Engström och Juuso (2023) betonar att platsen bör vara trygg och fri från störningar för att skapa goda förutsättningar för samtalet.

Vid distansintervjuer kan detta påverkas eftersom författarna inte har samma möjlighet att styra eller bedöma miljön som deltagaren befinner sig i. Det kan innebära att deltagaren sitter i en miljö som inte är helt ostörd, vilket kan påverka hur fritt personen känner att hen kan uttrycka sig. Engström och Juuso (2023) lyfter också att delar av kommunikationen, som kroppsspråk och andra icke-verbala signaler, kan vara svårare att uppfatta på distans. Detta kan göra det svårare att fånga nyanser i deltagarens berättelse och påverka samtalets djup.

Citat användes i resultatet för att tydliggöra kopplingen mellan data och tolkning, genom att visa hur deltagarnas egna ord ligger till grund för de kategorier som presenteras. Genom att inkludera citat kan läsaren se vilket innehåll kategorierna bygger på och följa hur meningsenheter har sorterats, vilket stärker arbetets trovärdighet och verifierbarhet.

Samtidigt är det viktigt att beakta att både datainsamling och analys sker i ett samspel mellan författarna och deras förförståelse. Med detta menas att tidigare erfarenheter och kunskap kan påverka vad som uppmärksammas i materialet och hur innehållet struktureras. Graneheim et al. (2017) beskriver att forskaren aldrig är helt neutral, eftersom förståelsen av texten alltid påverkas av forskarens bakgrund. Författarna till arbetet var medvetna om detta och strävade efter transparens i analysen genom att diskutera och jämföra sina beskrivningar av materialet, vilket ytterligare bidrar till arbetets verifierbarhet. Användningen av flera författare i analysprocessen kan även stärka tillförlitligheten genom att olika personer granskar materialet och jämför sina beskrivningar, vilket minskar risken att en enskild förförståelse påverkar resultatet (Graneheim et al., 2017).

Ett oväntat fynd under arbetets gång var att flera av deltagarna beskrev smärta som förekom även utanför menstruationen. Innan arbetet påbörjades hade författarna en uppfattning om att smärtan främst var kopplad till mens, vilket påverkade hur intervjuguiden utformades. Flera frågor byggde därför på antagandet att det fanns tydliga skillnader mellan dagar med och utan smärta. Under intervjuerna blev det tydligt att denna uppdelning inte alltid var möjlig, eftersom deltagarna ofta upplevde smärta under större delar av månaden. Detta visar hur vår förförståelse påverkade datainsamlingen och hur viktigt det är att vara lyhörd och flexibel i mötet med deltagarnas berättelser. Samtidigt gav detta oss en djupare förståelse för hur omfattande och långvarig smärtan kan vara vid endometrios, vilket berikade analysen.

### **Slutsats**

Syftet med examensarbetet var att belysa hur kvinnor med endometrios upplevde att sjukdomen påverkar deras vardagliga aktiviteter samt deras sociala och emotionella välbefinnande. Resultatet visar att endometrios medför omfattande begränsningar i kvinnors vardagliga

aktiviteter och påverkar såväl fysisk som social och emotionell delaktighet. Smärta, trötthet och sjukdomens oförutsägbarhet leder till ett behov av ständig anpassning, vilket kan resultera i en obalans mellan vardagliga aktiviteter och återhämtning samt påverkan på självbild och socialt liv. Resultatet indikerar att arbetsterapeutiska insatser är viktiga för att möjliggöra ett mer hållbart vardagsliv. Samtidigt framkommer ett behov av ökad kunskap och förståelse i samhället, vilket pekar på att ytterligare forskning behövs för att utveckla och utvärdera effektiva arbetsterapeutiska insatser för kvinnor med endometrios.

### **Implikationer**

Arbetets resultat visar att kvinnor med endometrios har behov av stöd för att göra vardagen mer hanterbar, vilket tydliggör arbetsterapeutens viktiga roll. De aktivitetsbegränsningar som kvinnorna beskriver, där både egenvård och sociala aktiviteter påverkas av smärta och trötthet, indikerar att arbetsterapeutiska insatser kan bidra till att skapa en mer hållbar vardag. Resultatet tyder på att arbetsterapeuter kan arbeta med strategier såsom energibesparing, aktivitetsgradering och planering som är anpassade utifrån kvinnornas symtom. Detta kan bidra till ökad förståelse hos arbetsterapeuter för varför kvinnors aktivitetsförmåga varierar över tid, samt hur smärta och nedsatt ork påverkar möjligheten att delta i meningsfulla aktiviteter. När aktivitetsförmågan förändras från dag till dag blir det viktigt att insatserna inte bara fokuserar på enstaka aktiviteter, utan även på hur hela vardagen kan anpassas för att skapa balans och minska belastning.

Vidare visar arbetet att många kvinnor upplever förändrade roller och minskad meningsfullhet, vilket innebär att insatser som stärker delaktighet, självbild och känsla av kontroll är centrala. Här blir arbetsterapeutens helhetsperspektiv särskilt betydelsefullt, eftersom stöd kan behövas både för praktiska aktiviteter och för att hantera de känslomässiga konsekvenser som följer av långvarig smärta och begränsningar. Sveriges Arbetsterapeuter (2024) betonar att syftet med arbetsterapi är att stödja individer att kunna utföra aktiviteter som känns betydelsefull, då det kan främja både delaktighet och välbefinnande. De betonar även att arbetsterapeutiska insatser ska utgå ifrån individens egen upplevelse av sin situation, behov och önskemål, samtidigt som hänsyn tas till för möjligheter och hinder som finns i individens omgivning. För kvinnor med endometrios, en sjukdom som inte kan botas, är detta synsätt särskilt viktigt. Rätt insatser och stöd kan bidra till ett mer tillfredsställande aktivitetsutförande och bättre hälsa, även när symtomen kvarstår.

Ur ett teoretiskt perspektiv bidrar arbetet till en ökad förståelse för hur endometrios påverkar individens aktiviteter, där viljekraft, vanor och utförandekapacitet utmanas i vardagen. Denna kunskap kan användas för att vidareutveckla arbetsterapeutiska insatser som bättre möter behoven hos kvinnor med endometrios samt främjar långsiktig hälsa, aktivitet och delaktighet. Eftersom många deltagare beskriver att sjukdomen påverkar hela aktivitetsmönstret och inte bara enstaka aktiviteter behövs det studier som tar ett bredare grepp om vardagslivet och följer kvinnor under en längre tid. Mer kunskap om dessa delar kan bidra till att utveckla ett mer långsiktigt stöd för kvinnor som lever med endometrios.

## **Tack**

Författarna vill rikta ett stort tack till deltagarna som tagit sig tid och delat med sig av sina livserfarenheter, utan er hade detta arbete inte varit möjligt. Vidare vill författarna tacka handledare Wallescka Östlund för värdefull feedback och betydande stöd under examensarbetets gång. Författarna vill även rikta ett tack till ordföranden för Endometriosföreningen för hjälp med rekrytering och för att möjliggöra kontakten med deltagarna.

## Referenser:

- Alvehus, J. (2023). *Skriva uppsats med kvalitativ metod: En handbok* (3. Uppl.). Liber.
- Andersson, H. (2017). *Endometriosis: mensvärken från helvetet*. Harper Collins Nordic.
- Bien, A., Rzońca, E., Zarajczyk, M., Wilkosz, K., Wdowiak, A., & Palus, G. (2020). Quality of life in women with endometriosis: A cross-sectional survey. *Quality of Life Research*, 29(10), 2669-2677. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02515-4>
- Billhult, A. (2023). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3. uppl., s.129). Studentlitteratur.
- Della Corte, L., Di Filippo, C., Gabrielli, O., Reppuccia, S., La Rosa, V., Ragusa, R., Fichera, M., Commodari, E., Bifulco, G., & Giampaolino, P. (2020). The burden of endometriosis on women's lifespan: a narrative overview on quality of life and psychosocial wellbeing. *International journal of environmental research and public health*, 17(13), 4683. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134683>
- Endometriosis Initiative Group. (2024). A call for new theories on the pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Journal of minimally invasive gynecology*, 31(5), 371-377. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2024.02.004>
- Engström, Å., & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3. uppl., s. 152- 157). Studentlitteratur.
- Fisher, G., Parkinson, S., & Haglund, L. (2020). Miljön och människans aktivitet. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofners Model of Human Occupation: Teori och tillämpning*. (2. uppl., s. 127-130). Studentlitteratur.
- Gremillet, L., Netter, A., Sari-Minodier, I., Miquel, L., Lacan, A., & Courbiere, B. (2023). Endometriosis, infertility and occupational life: Women's plea for recognition. *BMC Women's health*, 23(1), Article 29. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02183-9>

- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim UH & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Haberl, A., Fleiß, J., Kowald, D., & Thalmann, S. (2024). Take the aTrain. Introducing an interface for the Accessible Transcription of Interviews. *Journal of Behavioral and Experimental Finance*, 41(1), <https://doi.org/10.1016/j.jbef.2024.100891>
- Hill, W. (2016). The role of occupational therapy in pain management. *Anaesthesia & intensive Care Medicine*, 17(9), 451-453. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/j.mpaic.2016.06.008>
- Håkansson, C., & Wagman, P. (2022). Aktivitetsbalans i hälsofrämjande arbetsterapi. I P. Wagman (Red.), *Hälsa och aktivitet i vardagen: ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv*. (s. 27–34). Sveriges Arbetsterapeuter.
- 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: official journal of the swedish association of midwives*, 17, 97-102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Hållgren Graneheim, U., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3. uppl., s. 296-301). Studentlitteratur
- Isaksson, J. (2021). Riktad kvalitativ innehållsanalys. I G. Klingberg & U. Hallberg (Red.), *Kvalitative metoder: helt enkelt!* (s.268). Studentlitteratur.

