

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
<2019:5>

Endometrios

En litteraturstudie om kvinnors upplevelser av bemötandet av
sjukvårdspersonal

Sofi Appring
Isabelle Ljung



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Endometriosis En litteraturstudie om kvinnors upplevelser av bemötandet av sjukvårdspersonal
Författare:	Sofi Appring och Isabelle Ljung
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Examensarbete i vårdvetenskap, fristående kurs.
Handledare:	Gabriella Norberg Boysen
Examinator:	Ann-Helén Sandvik

Sammanfattning

I Sverige lever mellan fem och 15% av alla kvinnor i barnafödande ålder med endometriosis. Endometriosis är en gynekologisk sjukdom som innebär att livmoderslemhinna växer utanför livmodern och kan spridas till andra delar av kroppen, till exempel äggstockar och bukhinna. De vanligaste symptomen är smärta och blödningsrubbningsmenstrationer men flera andra symptom förekommer. Endometriosis är även kopplat till infertilitet. På grund av okunskap kring sjukdomen är det många kvinnor som får leva utan behandling i flera år innan en diagnos kan ställas. Flera studier tyder på att kvinnor är missnöjda med bemötandet av sjukvårdspersonal. Syftet med studien är därför att undersöka hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet av sjukvårdspersonal. Genom en litteraturstudie har sex vetenskapliga artiklar granskats som belyser kvinnors upplevelser. Resultatet av denna studie visar att en del kvinnor bemöts med respekt och empati av sjukvården. De träffar en läkare som lyssnar på dem och förstår deras behov. Men det visar framför allt att kvinnor upplever en stor brist på empati och kunskap. Ingen tar deras besvär på allvar och det tar lång tid innan de träffar en läkare som kan ställa rätt diagnos. Det medför att de känner sig utsatta, ensamma och tappar tron på hälso- och sjukvården. Det behövs mer kunskap om endometriosis bland vårdpersonal. Mer kunskap skulle innebära en större förståelse för hur dessa kvinnor mår och vilken hjälp de behöver.

Abstract

In Sweden, five to 15% of all women in childbearing age live with endometriosis. Endometriosis is a gynecological disease which means that uterine mucosa grows outside the uterus and can spread to other parts of the body, such as ovaries and peritoneum. The most common symptoms are pain and bleeding disorders, but several other symptoms occur. Endometriosis is also linked to infertility. Due to the ignorance that exists about the disease, many women must live without treatment for several years before a diagnosis can be made. Several studies indicate that women are dissatisfied with the healthcare treatment. The purpose of the study was to find out how women with endometriosis

experience the treatment and care of health care providers. Through a literature study, six scientific articles, all of which have in some way addressed women experiences, were examined. The results of this study show that some women are treated with respect and empathy by health care personnel. They meet a doctor who listens to them and understands their needs. The majority, however, experience a great lack of empathy and knowledge. No one takes their trouble seriously and it takes a long time before they meet a doctor who can make the right diagnosis. They feel vulnerable, alone and lose faith in health care. More knowledge about endometriosis is needed among healthcare professionals. More knowledge would mean a greater understanding of how these women feel and what help they need.

Nyckelord: *Endometriosis, kvinnor, bemötande, hälso-och sjukvård och upplevelse.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Endometrios	1
Symptom	1
Diagnostik	1
Behandling	2
Att leva med endometrios	2
Sjukvårdens bemötande	3
PROBLEMFÖRMULERING	3
SYFTE	3
METOD	3
Design	3
Litteratursökning	4
Inklusionskriterier	4
Exklusionskriterier	5
Datainsamling	5
Urval	7
Urval 1	7
Urval 2	7
Urval 3	7
Dataanalys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
Upplevelser av bristande kunskap	9
Upplevelser av misstro och brist på empati	10
Upplevelser av kommunikationsproblem	11
Upplevelser av det positiva mötet	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Upplevelser av bristande kunskap	13
Upplevelser av misstro och brist på empati	14
Upplevelser av kommunikationsproblem	15
Upplevelser av det positiva mötet	15
Hållbar utveckling	16
SLUTSATSER	16
Kliniska implikationer	16
Förslag till fortsatt forskning	17
REFERENSER	18

<i>BILAGOR</i>	21
Bilaga 1 Artikelmatris	21

INLEDNING

Vi har valt att skriva ett examensarbete om hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet av vårdpersonal. Endometriosis är en sjukdom som det länge pratats väldigt lite om och som vi tycker ska få ta betydligt större plats, såväl inom sjukvården som i samhället. Trots sjukdomens allvarlighetsgrad är endast lite forskning gjord inom ämnet, i synnerhet om kvinnors upplevelser. Vi har fått erfara lidande från både vänner och bekanta och har sett på nära håll vilken inverkan sjukdomen kan ha på kvinnors liv. En stor anledning till lidandet handlar om den oförståelse som finns för kvinnor med endometriosis. Vi vill på grund av detta ta reda på hur dessa kvinnor upplever bemötandet av sjukvårdspersonal. Vår förhoppning är att kunna sprida kunskapen vidare.

BAKGRUND

Endometriosis

I Sverige lever fem till 15% av alla kvinnor i fertil ålder med endometriosis (Jerpseth 2011, s. 33), ofta kallad den dolda kvinnosjukdomen. Endometriosis är en gynekologisk sjukdom. Den innebär att livmoderslemhinna växer utanför livmodern och kan spridas till andra delar av kroppen, till exempel äggstockar och bukhinna. Precis som livmoderslemhinnan i livmodern reagerar även livmoderslemhinna på andra ställen i kroppen på östrogen och progesteron, vilket i sin tur gör att även den blöder vid menstruation. Blödningarna skapar inflammation och kan leda till kraftig smärta för den drabbade, men kan även ge cystor, sammanväxningar och ärrvävnad (Andersson 2017, s. 16). De flesta får symptom redan under tonåren, vanligen inom några år efter första menstruation (Olovsson 2018, s. 1). Från det att en kvinna upplever de första symptomen tar det ofta lång tid innan en diagnos ställs, vanligtvis upp till 10 år (Jerpseth 2011, s. 33) Vid endometriosis är det vanligt att kvinnan upplever både fysiska och psykiska påfrestningar, då sjukdomen involverar hela kroppen (Facchin et al. 2017).

Symptom

Ungefär hälften av alla kvinnor med endometriosis har symptom av sin sjukdom (Olovsson 2015, s. 276). Två av de vanligaste orsakerna till att kvinnor söker hjälp är smärta vid samlag och kraftiga menstruationssmärter (Soliman, Fuldeore & Snabes 2017). Kvinnor med endometriosis kan dessutom ha kraftiga blödningar (Seear 2009). Det finns dock andra symptom som är typiska för endometriosis. Till exempel ägglossningssmärta, smärter vid tarmtömning och miktion, symptom förenliga med funktionell buksmärta (IBS), blödningsrubbningar, trötthet och energilöshet (Olovsson 2018, s. 1).

Diagnostik

Kvinnor med endometriosis kan ha ett eller flera symptom. Det är ofta en läkare som i första steget bör känna igen symptomen och misstänka endometriosis, men det finns flera andra diagnoser som också kan stämma överens med symptomen. Alla ovan nämnda symptom diskuteras med kvinnan för att få en så bra anamnes som möjligt. Ju fler av symptomen som stämmer in desto större sannolikhet är det att kvinnan har endometriosis. Efter samtalet görs en klinisk gynekologisk undersökning. Genom den fås ytterligare stöd i diagnostiken. Fynd som kan ses är endometriosisliknade förändringar på livmodertappen eller i vaginalväggen. Kvinnan kan också vara öm vid djup vaginal palpation, rucköm över äggstockar och livmoderns ligament samt stel i bäckenbotten. Med ultraljud kan

ovarialendometriom eller djup infiltrativt växande endometriosis misstänkas. För att kunna fastställa diagnosen görs laparoskopi eller patologisk anatomisk diagnos (PAD) (Olovsson 2018, s. 1). Laparoskopi innebär att ett kikarliknande instrument förs in i bukhålan nedanför naveln. Med denna metod ses livmoder, äggledare, äggstockar och hela bukhinnan (Bruse 2018, s. 6).

Behandling

I ett första steg handlar behandlingen om att ge kvinnor med endometriosis adekvat smärtlindring. Grunden är ofta Paracetamol och NSAID-preparat. De kvinnor som inte blir tillräckligt hjälpta av detta erbjuds ofta adjuvant smärtlindring som till exempel SSRI-preparat eller Gabapentin. Hos många kvinnor hjälper även transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) eller akupunktur. I svåra fall kan kvinnan behöva träffa ett smärtteam eller liknande. Nästa steg i behandlingen är hormoner som till exempel p-piller. Målet är amenorré, frånvaro av menstruation och anovulation, utebliven ägglossning. Om smärtlindring och hormonell behandling inte ger adekvat symptomlindring, eller om livmoderslemhinna fortsätter att breda ut sig kan kirurgi bli aktuellt. Genom laparoskopi tas då endometriosisrelaterad fibros bort (Olovsson 2015, ss. 275–276).

Att leva med endometriosis

Att behöva lida av kraftiga smärtor flera dagar i månaden kan för många kvinnor vara väldigt påfrestande. Vanligtvis tar det många år innan kvinnan får sin diagnos, under den här tiden får många kvinnor utstå försämring i sin sjukdom, helt utan behandling (Jerpseth 2011, s. 33). Besvär i samband med menstruation har länge varit någonting som man inte pratar öppet om. Seear (2009) menar att det bland annat kan vara svårt för kvinnor att veta hur mycket smärta i samband med menstruation som är normalt och inte. Smärta ses ofta som någonting som många kvinnor har och någonting som får accepteras. Mödrar talar om för sina döttrar att de också hade ont när de var unga, stanna hemma och vila en dag så blir det bättre. Det ses också som viktigt att inte bli avslöjad i sociala sammanhang. Eftersom kvinnor med endometriosis dessutom kan ha kraftiga blödningar beskriver de hur jobbigt det kan vara att oroa sig för att det ska blöda igenom mensskydd så att det blir fläckar som andra kan se och använder på grund av det ofta dubbelt skydd. Det är även där svårt att avgöra hur mycket blödning som är normalt. Kvinnor som har stora blödningar eller kraftiga smärtor väljer många gånger att stanna hemma istället för att umgås. Ofta anger de dock en annan anledning då menstruationella besvär bara ses som en dålig undanflykt. När det gäller smärta i samband med samlag kan även den vara svår för andra att förstå. Partners kan tolka kvinnans ovilja till samlag som något annat än just smärta för svår att utstå. Denna okunskap bidrar ofta till att kvinnor inte söker läkarvård förrän senare i livet. (ibid).

Endometriosis är även kopplat till infertilitet. Bakomliggande orsaker tros vara både funktionella, anatomiska och inflammatoriska (Bryman 2015, s. 120). Infertilitet eller rädsla för infertilitet relaterat till endometriosis påverkar äktenskapliga relationer och är ibland en orsak till uppbrott (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood 2014). Endometriosis är en sjukdom som påverkar en kvinna ur flera aspekter. Det är inte ovanligt att kvinnor med endometriosis till exempel även lider av depression. Genom att hjälpa kvinnor att finna olika copingstrategier kan psykiska besvär och andra symptom relaterade till sjukdomen lindras (Donatti et al. 2017). Endometriosis har även en ekonomisk inverkan på kvinnors liv. Endometriosis är, likt andra kroniska sjukdomar som

till exempel diabetes och crohns sjukdom, en ekonomisk börda som ofta innebär både dyra sjukvårdskostnader och förlorad arbetstid (Simoens et al. 2012).

Sjukvårdens bemötande

Det anses att hälsa uppnås när de biologiska systemen fungerar optimalt, men begreppet hälsa innefattar mycket mer. Hälsa handlar om en kombination av biologi och existens, och går ofta hand i hand (Ekebergh 2015, s. 29). Upplevelsen av hälsa är dessutom individuell, vilket gör att en person som lever med en sjukdom inte alltid uppfattar sig själv som sjuk och tvärtom, en person som anses frisk upplever sig inte alltid vara vid god hälsa (ibid). Vid mötet med en patient är det därför viktigt som sjuksköterska att ta reda på vilka behov som finns, för att kunna se hela människan och ge rätt vård. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014) ska patienter och närstående bemötas med kunskap och empati. Omvårdnaden ska ske på patientens villkor och sträva efter att bevara patientens värdighet och integritet. Sjuksköterskan har ett ansvar för att vårda utifrån ett patientperspektiv där patienten blir lyssnad på och där både patient och närstående ges möjlighet att vara delaktiga. (ibid).

PROBLEMFORMULERING

Endometriosis är en kronisk sjukdom som många kvinnor lever med idag. Trots att sjukdomen är vanligt förekommande råder bristande kunskaper som gör att många kvinnor lider helt i onödan. Det saknas kunskap om hur den dolda kvinnosjukdomen påverkar kvinnan både fysiskt, psykiskt och socialt. Kvinnor som söker hjälp tas inte på allvar och det kan dröja många år innan en diagnos ställs. Sjuksköterskan är ofta den första vårdpersonal som kvinnan kommer i kontakt med när hon söker hjälp och här har hen ett stort ansvar. Den aktuella studien har för avsikt att belysa kvinnors upplevelse av bemötandet av sjukvårdspersonal. Genom ökad förståelse och kunskap kan den aktuella studien förhoppningsvis bidra till att främja kvinnors hälsa och livskvalitet.

SYFTE

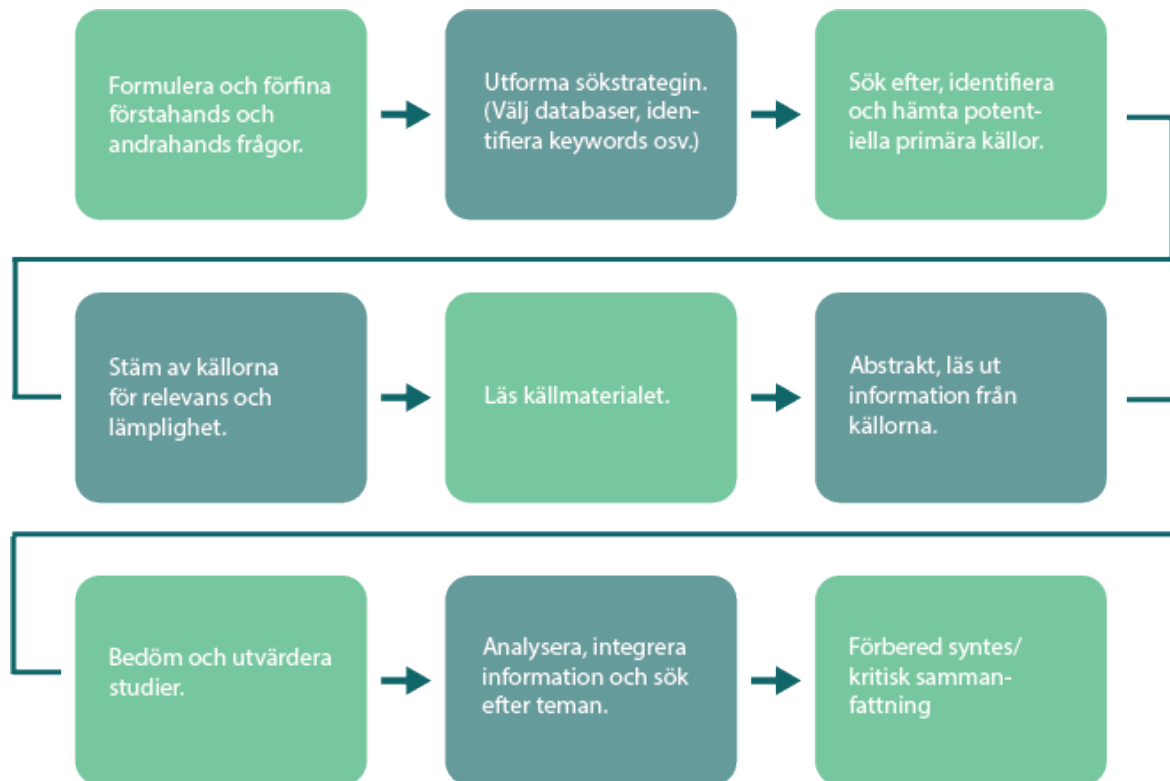
Syftet med studien är att undersöka hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet av sjukvårdspersonal.

METOD

Design

För att besvara studiens syfte har författarna gjort en litteraturstudie med kvalitativ ansats, grundad på vetenskapliga artiklar. Litteraturstudie innebär ett sökande av redan gjorda studier inom ett visst område. (Kristensson 2014, s. 150) Kvalitativ ansats innebär att studera subjektiva erfarenheter och upplevelser av någonting (Dahlborg Lyckhage 2017, s. 34). Författarna har valt att använda Polit och Becks (2017, s. 89) niostegsmodell (Figur 1). Enligt modellen startar en litteraturstudie med en frågeställning, som där efter utvecklas till en problemformulering. Utformning av strategi för datainsamling sker och

insamlade data analyseras för att sedan kunna sammanställas i ett slutligt resultat (Polit & Beck 2017, s. 89).



Figur 1. Niostegsmodell enligt Polit och Beck (2017, s. 89). Fritt översatt.

Litteratursökning

Efter att studien fått ett tydligt syfte fortsätter modellen på steg två enligt Polit och Beck (2017, s. 89). Steg två handlar om att författarna ska utforma en strategi för att lokalisera relevanta studier som motsvarar den aktuella studiens syfte. Här väljer författarna vilka databaser som ska användas, identifierar aktuella sökord samt bestämmer inklusions- och exklusionskriterier. I denna studie har databaserna CINAHL och PubMed valts, vilka enligt Polit och Beck (2017, s. 92) rekommenderas vid forskning inom omvårdnad/vårdvetenskap.

Inklusionskriterier

- Artiklar med kvalitativ ansats som beskriver hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet av sjukvårdspersonal
- Artiklar som är etiskt granskade och/eller har ett etiskt resonemang
- Peer reviewed artiklar som är publicerade i en vetenskaplig tidskrift
- Artiklar på svenska, engelska eller norska

Exklusionskriterier

- Artiklar som enbart handlade om symtom, diagnostisering och behandling
- Artiklar med kvantitativ ansats
- Artiklar äldre än 15 år

Datainsamling

Enligt Polit och Beck (2017, s. 89) handlar det tredje steget i niostegsmodellen om insamling av relevant material. I databaserna CINAHL och PubMed har flertalet sökord använts; ”Endometriosis”, ”Experience”, ”Healthcare”, ”Patient perspective” samt MeSH-termer (Medical Subject Headings) för svenska ordet ”Bemötande”. Dessa MeSH-termer blev; ”Professional- Patient relations” och ”Attitude of health personnel”. Alla sökord har använts i båda databaserna. Sökorden har kombinerats med varandra för att begränsa antalet träffar men också för att få fram så relevant material som möjligt sett till studiens syfte. Enbart en limiter lades in från början i sökningarna, begränsningen till 15 år. Samtliga sökningar som gjorts i databaserna har dokumenterats tillsammans med urval. (tabell 1–2).

Tabell 1. Databassökning i CINAHL

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
CINAHL	Endometriosis	4883			
	Endometriosis AND experience	185	12	8	3
	Endometriosis AND healthcare	139	5(2*)	2	1
	Endometriosis AND professional-patient relations	3	2(2*)	0	0
	Endometriosis AND attitude of health personnel	8	1	0	0
	Endometriosis AND patient perspective	23	1	0	0
				Totalt	4

*Redovisning av dubletter

Tabell 2. Databassökning i PubMed.

Databas	Sökord	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
PubMed	Endometriosis	14163			
	Endometriosis AND experience	469			
	Endometriosis AND healthcare	413			
	Endometriosis AND professional-patient relations	19	5	3	2
	Endometriosis AND professional-patient relations AND experience	6	2(2*)	0	0
	Endometriosis AND attitude of health personnel	23	6(3*)	3	0
	Endometriosis AND attitude of health personnel AND experience	9	3(3*)	0	0
	Endometriosis AND patient perspective	58	2(1*)	1	1
				Totalt	3

*Redovisning av dubletter

Urval

Urval enligt Polit och Becks (2017, s. 89) niostegsmodell handlar om att i steg fyra granska artiklarnas relevans och lämplighet för studiens syfte. I steg fem läses allt källmaterial. I steg sex och sju ska alla artiklarna bedömas och utvärderas samt att information inhämtas (Polit & Beck 2017, s. 89).

Urval 1

Till urval 1 lästes alla sökträffarnas titel och abstrakt för att kunna avgöra artiklarnas relevans till studiens syfte. I databaserna gav detta ett första urval på 21 artiklar i CINAHL, respektive 18 artiklar i PubMed. De artiklar som exkluderades i urval 1 svarade inte mot studiens syfte eller uppfyllde inte inklusionskriterierna. Sökresultatet för de tre första sökningarna i PubMed ansågs ge för stort antal artiklar för att alla titlar och abstrakt skulle kunna läsas, på grund av det kombinerades sedan sökningarna med ytterligare sökord.

Urval 2

Till andra urvalet kvarstod 10 artiklar i CINAHL och 7 artiklar i PubMed. Samtliga artiklar lästes individuellt för att författarna sedan skulle kunna avgöra om de svarade mot den aktuella studiens syfte. De artiklar som exkluderades i urval 2 svarade inte mot studiens syfte, var dubletter eller visade sig vara på ett språk som författarna inte förstår.

Urval 3

Till urval 3 kvarstod efter en kvalitetsgranskning totalt 7 artiklar från CINAHL och PubMed, var av en var en dublett. För att finna ytterligare någon artikel gjordes en manuell sökning via de sex funna artiklarnas referenser, det gav dock inget resultat.

Dataanalys

Steg åtta enligt Polit och Beck (2017, s. 89) består av databearbetning. Här ska artiklarna analyseras och integreras. Författarna ska även söka efter olika teman. Analysarbetet handlar om att författarna ska kunna dela upp artiklarna i mindre delar som anses relevanta, för att sedan på nytt kunna sätta ihop ett resultat, som är aktuellt för den aktuella studien (Polit & Beck 2017, s. 89).

Samtliga artiklar från urval tre skrevs ut så att författarna fick varsin upplaga av respektive artikel. Artiklarna numrerades och lästes individuellt flertalet gånger. Författarna började med att markera text (meningar, stycken, citat) som ansågs betydelsefull utifrån studiens syfte. Markerad text jämfördes och diskuterades så att författarna var eniga. De markeringar som sedan ansågs relevant efter diskussion färgmarkerades efter innehåll/kategori och sammanställdes i ett dokument. Fyra olika teman kunde slutligen identifieras; ”Upplevelser av bristande kunskap”, ”Upplevelser av misstro och brist på empati”, ”Upplevelser av kommunikationsproblem” och ”Upplevelser av det positiva mötet”. Enligt Polit och Becks (2017, s. 89) niostegsmodell förbereds i steg nio en kritisk sammanställning av det resultat som författarna fått fram.

Etiska överväganden

Enligt Polit och Beck (2017, ss. 153–154) ska författarna hålla en objektiv inställning till studien, använda etiskt granskade artiklar samt i första hand referera till primärkällor med hänsyn till förbud mot fusk och plagiat. Polit och Beck (2017, ss. 149–150) rekommenderar även att om möjligt undvika artiklar baserade på utsatta grupper som till exempel studier med deltagare under 18 år eller gravida kvinnor.

Författarna har hållit en objektiv och neutral inställning till studien. Refererat till primärkällor utifrån bästa förmåga samt använt artiklar som är etiskt granskade där samtliga deltagare gett sitt godkännande till deltagande. Alla artiklar som framkommit under sökandet i databaserna är redovisade. Citat som använts i resultatet är återgett på originalspråk för att undvika feltolkning eller förvrängning vid översättning.

RESULTAT

Resultat presenteras utifrån fyra identifierade teman; (1) Upplevelser av bristande kunskap, (2) Upplevelser av misstro och brist på empati, (3) Upplevelser av kommunikationsproblem och (4) Upplevelser av det positiva mötet. Dessa teman kommer att redovisa hur kvinnor med endometriosis påverkas ur flera olika aspekter. Till exempel upplevelsen av en försenad diagnos, känslan av bristande kunskaper inom sjukvården, kommunikationen mellan patient och vårdgivare och känslan av att inte bli tagen på allvar. För att förstärka resultatet har författarna valt ut relevanta citat från de granskade artiklarna där kvinnor uttrycker sina känslor och upplevelser med egna ord. Då författarna valt att undvika risk för feltolkning vid översättning återges samtliga citat på originalspråk.

Upplevelser av bristande kunskap

Kvinnor med endometriosis uttrycker ett stort missnöje över den bristande kunskap som finns hos sjukvårdspersonal (Denny & Mann 2008; Kundu et al 2015; Roomaney & Kagee 2018). Unga kvinnor undvek att söka skolsköterskan då deras uppfattning var att hen ändå inte kunde hjälpa (Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013). Kvinnor upplever att betydelsen av kunnig sjukvårdspersonal är stor, men att det finns ett stort behov av ökad utbildning inom ämnet för att uppnå deras önskemål (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Grogan, Turley & Cole 2018; Kundu et al. 2015).

Vid läkarbesök före en konstaterad diagnos försökte läkaren hitta en "enkel förklaring", till exempel infektioner, missfall eller irritabeltarmsyndrom (Denny & Mann 2008; Grundström, Alehagen, Kjølhede & Berter 2017). När symtomen inte försvann normaliserade och trivialiserade läkarna problemen. Kvinnor fick höra att menstruationssmärta var normalt för varje kvinna att uthärda. Kvinnorna kände sig osynliga då läkaren inte verkade intresserad av att förstå deras situation (Grundström et al. 2017).

“Not a lot of people understand, they just think I can’t handle period pains” (Grogan, Turley & Cole 2018, s. 1372).

Flera aspekter av kvaliteten på vård kritiserar. Exempelvis kompetens, medvetenhet, tillförlitlighet, liksom tvärvetenskapligt samarbete mellan olika specialistläkare (Kundu et al. 2015). Kvinnor upplever läkare som allmänt dåligt informerade om sjukdomen och att tillräckliga kunskaper för att behandla kvinnor med endometriosis inte finns (Denny & Mann 2008; Kundu et al. 2015). En kvinna uttrycker kunskapsläget som en medicinsk katastrof, då läkare inte känner igen symtomen (Kundu et al. 2015). På grund av de bristande kunskaperna i sjukvården blev kvinnorna sina egna experter. Många ansåg sig ha mer kunskaper om endometriosis än den vårdgivare de var hänvisad till och valde till och med att ignorera medicinsk rådgivning till förmån för den information de skaffat sig på egen hand (Grogan, Turley & Cole 2018).

“I have had doctors who are gyne registrars try injecting me with things that I know I shouldn’t be injected with or that is the wrong medication from just my own research or knowing my own medical procedure” (Grogan, Turley & Cole 2018, s. 1370).

Upplevelser av misstro och brist på empati

Något som kvinnor uttryckligen kritiserar är känslan av förståelse och empati. Kvinnor som söker för sina symptom önskar en ökad känslighet och upplevelse av ett erkännande av sjukdomen, främst hos läkare men även hos sjuksköterskor, sjukförsäkringsbolag och socialförsäkringsmyndigheter (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Kundu et al. 2015).

“A catastrophic medical situation – no one knows!” (Kundu et al. 2015, s. 5).

Flera studier tyder på en lång kamp för att få en korrekt diagnos. Kvinnor har känt sig frustrerade och isolerade och beskrev en kamp karaktäriserad av ignorans, misstro och brist på kunskap (Denny & Mann 2008; Grogan, Turley & Cole 2018; Grundström et al 2017; Kundu et al. 2015; Roomaney & Kagee 2018).

“You have to in some way convince them that it is like this and that (//) They think that you exaggerate, and you need to try hard so that they believe you, because they don’t. You experience that immediately, that they don’t believe you” (Grundström et al. 2017, s. 207).

Kvinnor har upplevt att deras symptom inte tagits på allvar och ansett att det varit en stor bidragande faktor till varför rätt diagnos blivit fördröjd. Kvinnor med endometriosis har ofta under flera år fått kämpa med att exponera sina mest privata delar av livet inför flera olika läkare (Boden 2013; Denny & Mann 2008; Grogan, Turley & Cole 2018; Grundström et al. 2017; Kundu et al. 2015; Roomaney & Kagee 2018).

“My many years of pain, especially during menstruation, were not taken seriously by any of my gynaecologists, but were always just treated with painkillers” (Kundu et al. 2015, s. 5).

Bristen på stöd från sjukvården upplevdes stor och kvinnorna fick ofta höra att de överdrev när de berättade om sina symptom (Denny & Mann 2008; Grogan, Turley & Cole 2018). Kvinnor har fått uppleva felaktiga diagnoser, inkonsekventa råd och behandlats med mediciner som istället sänkt livskvaliteten ytterligare innan de fått rätt diagnos (Kundu et al. 2015; Roomaney & Kagee 2018). Många kvinnor tappade till slut tron på sjukvården, det fanns ingen som kunde hjälpa dem (Roomaney & Kagee 2018). Kvinnor beskrev känslan av hopplöshet (Grogan, Turley & Cole 2018; Grundström et al. 2017).

Att slutligen få diagnosen endometriosis upplevdes som en blandad välsignelse. Å ena sidan kände kvinnorna sig lättade att ha fått en förklaring efter många års osäkerhet. De kände sig bekräftade när det blev klart att symptomen var verkliga och inte resultatet av låga smärtgränser eller fantasi. Vissa kvinnor uttryckte triumf över läkarna som tidigare hade misstrött dem. En diagnos fick inte symptomen att försvinna, men det blev lättare att acceptera dem som en del av deras liv. Å andra sidan blev vissa kvinnor arga och ledsna över det som de hade genomgått, vilket delvis hade kunnat undvikas om de hade tagits på allvar många år tidigare (Grundström et al. 2017).

“It’s going to sound insane but first feeling was relief! That after 10 years I was not ‘imagining’ this pain! Then fear, then anger as to why it took so long to get diagnosed” (Grogan, Turley & Cole 2018, s.1370).

Upplevelser av kommunikationsproblem

Många kvinnor blir missuppfattade när de söker vård för sina symptom. En del kvinnor har svårt att beskriva sina symptom och känner rädsla för att upplevas som okunniga (Roomaney & Kagee 2018). Sjukvårdspersonal upplevs ofta som nonchalant och opersonlig och kvinnor med endometrios anser att en ökad empati, känslighet och förbättrad attityd mot patienten är nödvändig (Kundu et al. 2017; Roomaney & Kagee 2018).

” And then I sought help, but you were almost treated like an idiot when you called the healthcare services. Menstrual pain is something all girls have. Well, just take some painkillers and it will pass ” (Grundström et al. 2017, s. 209).

När kvinnor slutligen fick sin diagnos upplevde många brister i kommunikationen med vårdgivare. Många kvinnor fick sitt besked om endometrios när de återhämtade sig från en laparoskopi och var påverkade av läkemedel. Flera kände sig missnöjda över hur diagnosen levererades och upplevde att tillfället att få beskedet om endometrios var olägligt. Diagnosen var ofta oväntad och på grund av läkemedelspåverkan hade kvinnor svårt att ställa alla de frågor som kom upp i samband med beskedet. De kände sig sårbara, oinformerade och hade svårt att förstå prognosen för sjukdomen (Grogan, Turley & Cole 2018). En del kvinnor upplevde även att de i samband med att de fick sin diagnos fick alldeles för mycket information på en gång av sin läkare (Grundström et al. 2017; Roomaney & Kagee 2018). De upplevde att läkaren hade svårt att se den enskilda patientens behov och att det inte fanns tid för diskussion (Roomaney & Kagee 2018).

” It was a good experience, mostly, but there was a large amount of information at once and I had a lot of thoughts then. Will I never have children? The doctor started to talk about adoption at the same time she first talked about endometriosis ” (Grundström et al. 2017, s. 209).

Upplevelser av det positiva mötet

Det är tydligt att det finns stora brister inom hälso- och sjukvården vid hantering av kvinnor med endometrios. Trots det finns det gruppen kvinnor som upplevt sjukvårdens bemötande som en positiv upplevelse. Dessa kvinnor har träffat läkare som visat empati, känslighet, kompetens och tillförlitlighet. Till skillnad från de kvinnor som varit missnöjda har dessa kvinnor upplevt läkaren som den verkliga experten på området, och uttrycket ”en läkare som vet vad den gör” är vanligt förekommande bland de kvinnor som haft en positiv upplevelse av sjukvården (Kundu et al. 2017).

” Earlier there was just endometriosis, there was not a thought that there was a human being behind this endometriosis. // F (doctor) who actually asked me about how this affected me as a woman... It was so relieving; suddenly I had the answers! Just getting that information was immensely important. This was a turning point for me as a woman ” (Grundström et al. 2017, s. 209)

Gemensamt för de kvinnor som haft en positiv upplevelse av sjukvården är att de mött vårdpersonal som haft tid att möta deras individuella behov. Kvinnornas symptom togs på allvar och de blev direkt hänvisade till gynekolog (Denny & Mann 2008; Roomaney & Kagee 2018). En del av kvinnorna hade fått personliga kontaktuppgifter till sin läkare,

andra hade fått endometrios förklarad genom illustrerade bilder (Roomaney & Kagee 2018). Ungdomar upplevde att de fick stöd av skolsköterskan, de fick mediciner mot smärtan och empatiska samtal för psykisk stress (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013).

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturstudie har valts, vilket lämpar sig bra för att undersöka vilken kunskap som redan finns inom ett visst område (Kristensson 2014, s. 19). Studien har en kvalitativ ansats vilket innebär att subjektiva erfarenheter och upplevelser av någonting studeras (Dahlborg Lyckhage 2017, s. 34). Detta stämmer bra överens med studiens syfte som var att undersöka hur kvinnor med endometrios upplever bemötandet av sjukvårdspersonal. En annan metod för att besvara syftet hade varit att genomföra en klinisk studie baserad på intervjuer (Kristensson 2014, s. 19). Då tiden är begränsad för genomförandet av studien, ansågs det ändå inte vara ett relevant alternativ.

För att finna vetenskapliga artiklar valde författarna att söka i två stora databaser som enligt Polit och Beck (2017, s. 92) rekommenderas vid forskning inom omvårdnad/vårdvetenskap. Författarna är medvetna om att det kanske skulle gå att hitta ytterligare någon artikel till resultatet om flera databaser använts. Sökorden som använts har valts ut för att på bästa sätt kunna uppfylla studiens syfte. De har kombinerats med varandra för att få fram så relevanta artiklar som möjligt.

Enligt Friberg (2017, s. 145) forskas det mer inom vissa ämnen än andra och detta är viktigt att reflektera kring. Att hitta primärkällor till denna studie har inte varit lätt. Tydligt är att det forskas mycket om endometrios men majoriteten av studierna är kvantitativa och en mycket liten del tar upp bemötandet av sjukvårdspersonal ur kvinnornas perspektiv. Författarna har funnit några tidigare gjorda litteraturstudier men de baserar sig främst på studier äldre än 15 år och har därför inte ansetts som relevanta. Med studier gjorda för många år sedan blir det svårt att veta om det fortfarande är aktuellt eller om situationen har förändrats. Enstaka titlar har verkat intressant för författarna men artiklarna har inte varit tillgängliga för högskolan i Borås och därför inte använts. Ett annat kriterium som kan ha begränsat utbudet av artiklar är att enbart artiklar i fulltext har använts.

Då det endast finns några få studier gjorda i ämnet är antalet artiklar få och syftet i artiklarna som använts skiljer sig från denna studies syfte. Det är därför bara delar av studiernas resultat som berör bemötandet i hälso- och sjukvården. En möjlighet hade kunnat vara att bredda det aktuella syftet något, för att på så vis kunnat inkludera fler artiklar. En annan möjlighet att finna fler artiklar var att göra en manuell sökning genom att titta i referenslistor från de redan inkluderade artiklarna. Tyvärr fanns inga artiklar som ansågs kunna bidra till denna studies resultat. Alla artiklar fanns inte tillgå och många var skrivna på tyska vilka inte kunde användas. De artiklar som utgör den aktuella studiens resultat är övervägande från Sverige och England. Resultatet ger därför troligen en bra bild över ur det är i Sverige men kan inte generaliseras till resten av världen.

För ett systematiskt arbete har författarna valt att använda Polit och Becks (2017, s. 89) niostegsmodell. Modellen är fritt översatt och ej tidigare använd av författarna vilket kan ge utrymme för viss feltolkning. Modellen tydliggör ändå processen från urval och analys till resultat på ett överskådligt sätt, vilket kan ses som en styrka i studien.

Artiklarna i denna studie har analyserats av båda författarna var för sig och sedan har alla betydelsefulla markeringar jämförts med varandra, men det har varit svårt att integrera informationen. Frågorna som ställts i de olika studierna har varit öppna och troligen inte de samma. Informationen har därför varierat från en studie till en annan vilket visar på variationer av problemet. Variationerna som visat sig i alla studier har till slut utkristalliserat fyra teman.

Resultatdiskussion

Upplevelser av bristande kunskap

Resultatet i den aktuella studien visar att kvinnor upplever brist på kunskap om endometriosis bland vårdpersonal. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014, s. 2), ska patienter och närstående bemötas med kunskap.

I resultatet av en litteraturstudie baserad på äldre studier (Dancet et al. 2014) framkom flera områden som behövde förbättras. Det handlade bland annat om att få en korrekt diagnos, förbättra kunskapen om endometriosis, förbättra omhändertagandet och utveckla behandlingsstrategier. Att sjukvården skulle känna igen de olika symptomen på endometriosis, inte bara smärta och förstå att smärta bör tolkas som onormalt. Tyvärr tyder den aktuella studien på att det inte blivit så mycket bättre. Den brist på kunskap som kvinnor upplevde för 20 år sedan i mötet med sjukvården upplever kvinnor även idag.

2018 kom Socialstyrelsen ut med nya nationella riktlinjer för vård vid endometriosis som bekräftar den kunskapslucka som kvinnorna i den aktuella studien upplever. Där står det att sjukvården bör erbjuda utredning av misstänkt endometriosis genom en anamnes med symptombeskrivning till personer som har svåra smärtor relaterade till menscykeln. Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen kommer få konsekvenser för sjukvården. Personal inom primärvården kommer att behöva utbildning för att kunna ta upp en korrekt anamnes med frågor om endometriosisrelaterade symptom. Detta så att patienter med endometriosis kan identifieras så tidigt som möjligt. Dessutom bekräftar samtliga sjukvårdsregioner att det finns ett stort behov av att utbilda personal som möter personer med misstänkt endometriosis, främst inom elevhälsan och primärvården (Socialstyrelsen 2018).

Kvinnor i den aktuella studien har fått möta flera läkare innan någon känt igen deras symptom. De har tvingats till att själva bli experten och kämpa hårt för att få en diagnos. I dagsläget kan mycket information inhämtas via internet och det är vanligt att människor söker information om speciella symptom eller diagnoser. Informationen på internet kan vara hjälpsam vid fortsatt kommunikation med sjukvården men också både överväldigande, motsägelsefull och förvirrande. Sjukvården kan också uppleva det som ett hot mot deras kunskaper att patienten hittat information själv. Detta i sin tur kan påverka mötet med sjukvården negativt (McMullan 2006).

Bristen på kunskap i sjukvården, som den aktuella studien visar på, leder till ett lidande för kvinnor på flera olika sätt. Erikssons (2015, ss. 78–80) beskriver i sin modell för omvårdnad om den lidande människan lidande på tre olika sätt. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande kan enligt henne innebära en sjukdom eller behandling som orsakar lidande, till exempel genom smärta. Kvinnor med endometrios som går lång tid med smärtor och blödningar utan att få korrekt hjälp utsätts dagligen för detta lidande. Kvinnor beskriver också hur de fått felaktiga behandlingar eller behandlingar som givit dem biverkningar som i sin tur försämrat deras hälsa. Detta innebär också ett sjukdomslidande.

Upplevelser av misstro och brist på empati

Den aktuella studien visar att endometrios påverkar kvinnors vardagliga liv på flera sätt, men ändå missförstås de och tas inte på allvar. Vårdpersonal försöker hitta en enkel förklaring på kvinnornas problem. Många gånger får kvinnor höra att deras besvär är normalt och något de får lära sig att leva med. Läkare har ont om tid vid mötet med patienten, de upplevs ibland som nonchalanta och ointresserade av att hjälpa kvinnan. Socialstyrelsen (2018) skriver att det är viktigt att inte misstro patienter. Kvinnor med endometrios måste bemötas med respekt. En persons subjektiva upplevelse av till exempel smärta ska aldrig ifrågasättas, utan ska bemötas utifrån vad personen förmedlar. Dahlberg (2010, s. 103) anser att vårdare har ett professionellt expertkunnande men bara individen själv vet vad en sjukdom innebär för just henne. Patienter är experter på sig själva. Socialstyrelsen (2018) rekommenderar att en kvinna med endometrios får bedöma sin livskvalitet, som beskrivs vara en persons samlade upplevelse av sin livssituation med formuläret EHP-30, Endometriosis Health Profile. Det är i dag den enda validerade endometriosspecifika enkäten som finns i svensk översättning. Med det formuläret kan man få en uppfattning om hur en sjukdom påverkar olika dimensioner av livet, som smärta, arbete, sexualitet, kontroll och maktlöshet, emotionellt välbefinnande, socialt stöd och självbild. Det ger en bättre bild av hur sjukdomen verkligen påverkar kvinnans liv och gör det lättare att förstå vilken hjälp hon behöver. Som Ekebergh (2015, s. 29) beskriver är upplevelsen av hälsa individuell, och en person som först anses frisk av sjukvården upplever sig inte alltid vara vid god hälsa. WHO:s beskrivning av hälsa från 1946 är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och hälsa är vårdandets mål enligt Dahlberg (2010, s. 47). Vårdandets övergripande syftet är att stödja och stärka människans hälsoprocesser och det är vårdvetenskapens uppgift att skapa den kunskap som sjukvården behöver för att detta ska bli möjligt (ibid).

Bristen på empati upplevs i denna studie som stor och kvinnorna känner sig inte lyssnade på eller betrodna. Flera kvinnor bemöts med ignorans. Bristen på stöd från sjukvården upplevs som stor. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014, s. 2) ska patienter och närstående bemötas med empati. Vidare ska omvårdnaden ske på patientens villkor och sträva efter att bevara patientens värdighet och integritet. Detta grundar sig i hälso- och sjukvårdslagen där det står att målet är att vård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet (Socialdepartementet 2017). När kvinnor känner sig utsatta och utelämnade till en sjukvård som inte vet vad de ska göra uppfylls inte målet. Att upprepade gånger berätta om intima besvär i olika möten med vården och utsättas för flera gynekologiska undersökningar helt i onödan kan inte ses som värdigt. Kvinnorna upplever dock inte att de har något val då de så gärna vill ha hjälp.

Dancet et al. (2014) tar också upp i sitt resultat att kvinnor behöver bli respekterade av sjukvården, bli behandlade som individer, bli betrodda och få sina behov tillgodosedda.

Att söka hjälp hos sjukvården och inte bli betrodd, inte tas på allvar eller få till svar att besvären är överdrivna är enligt Eriksson (2015, ss. 81–83) exempel på indirekt maktutövning vilket innebär att patienten upplever en känsla av maktlöshet. Detta beskriver hon som vårdlidande. Vårdlidande kan också innebära utebliven vård vilket kan bero på bristfällig förmåga att avgöra vad patienten behöver. Detta ses tydligt bland alla kvinnor som får kämpa hårt under flera år för en korrekt diagnos och därmed rätt behandling. Kvinnor med endometriosis utsätts även för ett livslidande som enligt Eriksson (2015, ss. 88–89) bland annat innebär en förlust av förmågan att genomföra olika sociala uppdrag. Kvinnor med endometriosis blir till viss del isolerade på grund av smärta, blödningar och andra besvär. De är ofta sjukskrivna då de inte klarar av sitt arbete. De väljer att stanna hemma istället för att behöva förklara för andra varför de mår dåligt.

Upplevelser av kommunikationsproblem

Kvinnor i den aktuella studien upplevde att det fanns många brister i kommunikationen med vårdpersonal. De fick besked om diagnosen vid fel tillfälle. Kvinnor fick för mycket information på en gång eller kände sig tvärt om oinformerade och hade svårt att förstå. Det fanns heller inte tid för diskussion och det kändes svårt att ställa frågor. Enligt Sandberg (2014, ss. 300–301) bör information vara lagom omfattande och komma vid rätt tillfälle. Hur mycket information en patient behöver beror på dennes tillstånd. Om en patient är påverkad av sin sjukdom och har svårt att ge sin fulla uppmärksamhet kan det vara lämpligt att välja de viktigaste delarna. Viktigt är det som sjuksköterskan bedömer att patienten behöver för att förstå sin situation utan att bli stressad. Att vara patient innebär ofta att uppmärksamhet och minne förändras. Patienten kan ha ett starkt fokus på till exempel smärta och att då kunna höra, se och förstå kan vara svårt. Informationen kan behöva upprepas då det tar lång tid för patienten att förstå informationen på ett sätt som bidrar till lugn. Svåra besked, som en ny diagnos, kräver alltid att det finns rum för frågor och reaktioner. Det krävs gott om tid och närhet.

Upplevelser av det positiva mötet

Gemensamt för de kvinnor som i den aktuella studien haft en positiv upplevelse av sjukvården är att de mött vårdpersonal som haft tid att möta deras individuella behov. Här har sjuksköterskan en viktig roll. Svensk sjuksköterskeförening (2014, s. 2) beskriver hur sjuksköterskan bör välja patientperspektivet och lyssna på patienten. Svensk sjukvård strävar efter att utföra evidensbaserad vård vilket innebär att vetenskaplig kunskap, beprövad erfarenhet och tillgängliga resurser vävs samman med kunskapen om patientens önskemål. Sjuksköterskan väljer i samråd med patienten den åtgärd som gör mest nytta och minst skada. Om sjuksköterskor respekterar patientens sårbarhet, värdighet, integritet och självbestämmande kan patienten ges möjlighet att uppleva mening, hopp och tillit och detta i sig bidrar till minskat lidande (Svensk sjuksköterskeförening 2016, s. 10). Tillit är i mötet med vårdpersonal en förutsättning för att patienten ska kunna anförtro sig åt dem. Känslan av tillit kan växa fram genom vårdpersonals öppenhet, engagemang, förtroende och pålitlighet (Svensk sjuksköterskeförening 2016, s. 12).

Sjuksköterskan har flera roller i mötet med patienten. Hen är den som arbetar direkt med patienten och kanske den första som patienten kommer i kontakt med. Sjuksköterskan ger

ett allmänt känslomässigt stöd till en person som på ett eller annat sätt mår dåligt. Hen undervisar och lotsar patienten vidare i sjukvården när det behövs. (Sandberg 2014, s. 20)

Hållbar utveckling

Social hållbarhet innebär ett jämställt och jämlikt samhälle där människor lever ett gott liv med god hälsa. Ett samhälle med hög tolerans där människors lika värde står i centrum, vilket kräver att människor känner tillit och förtroende till varandra och är delaktiga i samhällsutvecklingen (Lakso & Frykman 2018, s. 1).

Förhoppningen är att den aktuella studien bidrar till Social hållbarhet då den ökar chanserna till att kvinnor kan leva ett liv med god hälsa. Resultatet kan ge sjukvårdspersonal den kunskap de kan behöva, för att kvinnor ska kunna känna ett förtroende för dem. Om endometriosis blir mer känt och fler känner till hur det kan påverka kvinnor, minskar även kvinnors isolering i samhället. Ekonomisk hållbarhet är starkt kopplat till att kvinnor snabbare får en diagnos och rätt behandling. De behöver inte söka sjukvård flera gånger i onödan och därmed förbruka skattepengar. Kvinnorna kan få adekvat behandling från början istället för att gå igenom flera behandlingar som inte hjälper eller till och med gör kvinnornas liv sämre. Denna studie kan förhoppningsvis även bidra till att kvinnor slipper stor frånvaro från jobb och minskad inkomst på grund av sina besvär.

SLUTSATSER

Resultatet visar att bristande kunskap hos sjukvårdspersonal tvingar den drabbade kvinnan att själv bli experten och kämpa för att få en diagnos, vilket påverkar bemötandet negativt. Kvinnorna upplever att deras symtom inte tas på allvar och de blir inte bemötta med empati. Kommunikationen mellan kvinnan och vårdpersonalen är inte heller alltid individuellt anpassad. Resultatet visar vidare hur kvinnorna som har goda erfarenheter av mötet med sjukvården, upplevt bemötandet. Det handlar om kompetens, empati, känslighet, tillit och att ge kvinnan tid. Att lyssna till kvinnan gör att behoven kan tillgodoses och anpassas individuellt.

Kliniska implikationer

- Ökad kunskap om endometriosis behövs bland sjukvårdspersonal för att tidigt kunna ställa diagnos
- Att bemöta den drabbade kvinnan med respekt och empati samt lyssna till hennes beskrivning av problemet bidrar till en holistisk syn
- En holistisk syn på kvinnan bidrar till att identifiera alla symtomen kvinnan har som tyder på endometriosis och en diagnos kan ställas tidigare
- En tidig diagnos leder till rätt behandling och ett minskat lidande

Förslag till fortsatt forskning

Studien visar att det finns ett stort behov av fortsatt forskning om endometrios. Trots att många kvinnor med endometrios upplever missnöje över bemötandet av sjukvårdspersonal finns väldigt lite forskning gjord inom ämnet. Forskning som författarna anser skulle vara av betydelse är till exempel en undersökning av vilka insatser som sjukvårdspersonal anser sig behöva för att kunna bemöta kvinnor med endometrios. Ett annat förslag är att undersöka sjukvårdspersonalens attityder vid bemötande av kvinnor med odiagnostiserade symptom som tyder på endometrios.

REFERENSER

Resultatartiklar markeras med *

Andersson, H. (2017). *Endometrios: Mensvärken från helvetet*. Harper Collins Nordic, ss. 12–49.

*Bodén, E., Wendel, C. & Adolfsson, A. (2013). Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden. *British Journal of School Nursing*, Vol 8 No 2. <https://doi.org/10.12968/bjsn.2013.8.2.81>

Bruse, C. (2018). *Menssmärtor – Det kan vara endometrios*. Stockholm: Endometriosföreningen.
<https://endometriosforeningen.com/wp-content/uploads/2018/08/broschyrendometriossmall.pdf>

Bryman, I. (2015). Fertilitetsutredning. I Janson, P. O. & Landgren B. (red.) *Gynekologi*. Lund: Studentlitteratur, ss. 113–122.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur, ss. 103.

Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. (Red). *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 25–36.

Dancet, E., Apers, S., Kremer, J., Nelen, W., Sermeus, W. & D’Hooghe, T. (2014). The Patient-Centeredness of Endometriosis Care and Targets for Improvement: A Systematic Review. *Gynaecologic and Obstetric Investigation*, 78, ss. 69–80.
<https://doi.org/10.1159/000358392>

*Denny, E. & Mann, C.H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*. 139(1):111–115
<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.006>

Donatti, L., Ramos Gimenez, D., Andres Paula, M., Passman, L-J. & Podgaec, S. (2017). Patients with endometriosis using positive coping strategies have less depression, stress and pelvic pain. *Einstein Sao Paulo*, 15 (1), ss. 65–70.
<https://doi.org/10.1590/s1679-45082017ao3911>

Ekebergh, M. (2015). Hälsa- ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K & Ekebergh, M. (Red). *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, s. 28–37.

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. 2. Uppl., Arlöv: Liber Utbildning, ss. 77–90.

Facchin, F., Barbara, G., Dridi, D., Alberico, D., Buggio, L., Somigliana, E., Saita, E. & Vercellini, P. (2017). Mental health in women with endometriosis: Searching for

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (Red). *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 141-152.

*Grogan, S., Turley, E. & Cole, J. (2018). So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33:11, ss. 1364-1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>

*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berter, C. (2017) The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27, (1-2), ss. 205–211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13872>

Jerpseth, H. (2011). Gynekologisk omvårdnad. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (Red). *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber, ss. 17–52.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur, ss. 19, 150.

*Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P. & Brands, I. (2015). Supporting and inhibiting factors when coping with endometriosis from the patients' perspective. *Geburtshilfe Frauenheilkd*, 75 (5), ss. 462-469. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1546052>

Lakso, M. & Frykman, J. (2018). Vad är social hållbarhet för oss?.
Folkhälsomyndigheten, s. 1.
www.folkhalsomyndigheten.se/motesplats-social-hallbarhet/social-hallbarhet/

McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: How this affect the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counselling*, 63, s. 24-28. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.006>

Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 4 (14), s. 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>

Olovsson, M. (2015). Endometriosis. I Janson, P. O. & Landgren B. (red.) *Gynekologi*. Lund: Studentlitteratur, ss. 269-277.

- Olovsson, M. (2018). *Endometriosis*. Internetmedicin. <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3079>
- Polit, D. & Beck, C. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott, ss. 87-116, 137-159.
- Predictors of Psychological Distress, 32 (9), ss. 1855-1861. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex249>
- *Roomaney, R. & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: a qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23 (7), ss. 905–916. <https://doi.org/10.1177%2F1359105316643069>
- Sandberg, H. (2014). *Sjuksköterskans samtal professionalitet och medmänsklighet*. Lund: Studentlitteratur, ss. 20, 300-301.
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69, ss. 1220–1227. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I. & D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27 (5), ss. 1292–1299. <https://doi.org/10.1093/humrep/deu112>
- Socialdepartementet. (2017) *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. <http://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2017:30>
- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Soliman, A. M., Fuldeore, M. & Snabes, M-C. (2017). Factors associated with time to endometriosis diagnosis in the United States. *Journal of Women's Health*, 26 (7), ss. 788–797. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6003>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och God vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, s. 2. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard_april_2014.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, ss. 10–12. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

BILAGOR

Bilaga 1 Artikelmatris

#	Författare, Land, År, Titel & Tidskrift	Syfte	Design	Deltagare	Resultat
1	<p>Bodén, E., Wendel, C. & Adolfsson, A. Sverige 2013</p> <p>Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden.</p> <p>British Journal of School Nursing</p>	<p>Att ta reda på vilken typ av stöd och i vilken utsträckning, kvinnor diagnostiserade med endometrios får från skolhälsovården i åldrarna 13–19 år och hur det påverkar deras livskvalité.</p>	<p>Frågeformulär med öppna och slutna frågor. Kvantitativ metod med induktiv ansats.</p>	<p>23 kvinnor födda mellan 1983 och 1990.</p>	<p>Unga kvinnor var frånvarande i skolan eller missade vissa ämnen på grund av smärta och onormala blödningar associerade till menstruationscykeln. En del av kvinnorna trodde att dessa symtom var normala och sökte inte skolsköterskan på grund av deras begränsade erfarenhet. Andra sökte inte skolsköterskan då de hade uppfattningen att hen inte kunde hjälpa. Adekvat behandling för Endometrios kan förbättra livskvalitén. Det är viktigt att skolsköterskan känner till symtomen och att kvinnor förstår när de bör söka professionell hjälp.</p>
2	<p>Denny, E. & Mann, CH. England 2008</p> <p>Endometriosis and the primary care consultation.</p> <p>European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology</p>	<p>Att få fram erfarenheten av endometrios och dess påverkan på kvinnors liv.</p>	<p>Kvalitativ design, semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>30 kvinnor med laparoskopiskt diagnostiserad endometrios.</p>	<p>Kvinnor med endometrios beskriver erfarenheter från primärvården. Resultatet visar att kvinnor med endometrios har mestadels negativa erfarenheter från mötet med vårdpersonal. Symptomen för endometrios bör synliggöras och fördröjningen av diagnos minskas.</p>

3	<p>Grogan, S., Turley, E. & Cole, J. England 2018</p> <p>So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis.</p> <p>Psychology & Health</p>	<p>Att förstå kvinnors erfarenhet av endometriosis och dess påverkan på deras liv och relationer.</p>	<p>Kvinnor besvarade en enkät med öppna frågor som analyserades genom induktiv tematisk analys.</p>	<p>34 kvinnor som själva uppger att de har medicinskt bekräftad endometriosis.</p>	<p>Deltagarna talade om att deras liv är en konstant kamp, där de försökte behålla sitt personliga liv och sitt arbetsliv samtidigt som de får stå ut med långvarig smärta. Kvinnor måste kämpa för en noggrann diagnos och hade begränsad tro på hälso- och sjukvården. Strategier inkluderade att undvika sociala händelser för att spara energi. Kvinnor kände inte att de kunde vara ärliga mot familjen och vänner om deras symptom och kände sig socialt isolerade och missförstådda.</p>
4	<p>Grundström, H., Alehagen, S., Kjölhede, P. & Berterö, C. Sverige 2017</p> <p>The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study.</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Att identifiera och beskriva erfarenheten av sjukvårdens bemötande bland kvinnor med endometriosis.</p>	<p>Kvalitativ studie med interpretive, fenomenologisk design. Intervjuer med öppna frågor.</p>	<p>9 kvinnor med medicinskt bekräftad endometriosis.</p>	<p>Resultatet delades i två teman. Att bli erkänd eller bli bemött av ignorans. Kvinnor kände att de blev lyssnade på och betrodda och kände sig därför mindre utlämnade. Andra beskrev en lång strid där de blivit ignorerade, misstrodda och utsatta. De upplevde även bristande kunskap.</p>

5	<p>Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P. & Brands, I. Tyskland 2015</p> <p>Supporting and inhibiting factors when coping with endometriosis from the patients' perspective.</p> <p>Geburtshilfe Frauenheilkd</p>	<p>Att identifiera stödjande och hämmande faktorer på sjukdomshanteringen för att utveckla nya supportidéer.</p>	<p>innehållsanalys av textreaktioner från kvinnor med bekräftad endometrios. Öppna frågor om sjukdomshantering ställdes i ett patientformulär.</p>	<p>135 kvinnor med medicinskt bekräftad endometrios.</p>	<p>Socialt stöd, behandling och professionell hälsovård visade sig vara särskilt stödjande för patienter. Men bland hämmande faktorer var sjukvårdspersonal och deras prestationer även mest kritiserade. Kvaliteten på vården och empatin mot patienterna kritiserades. kommunikation och generellt stöd från läkaren behövde förbättras.</p>
6	<p>Roomaney, R & Kagee, A. South Africa 2018</p> <p>Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study.</p> <p>Journal of Health Psychology</p>	<p>Undersöka hälsorelaterad livskvalité bland ett urval av Sydafrikanska kvinnor, diagnostiserade med endometrios.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>25 kvinnor med laparoskopiskt diagnostiserad endometrios.</p>	<p>Totalt 10 kategorier uppstod av data. Medicinska faktorer, fysisk funktion, psykologisk funktion, sexuell funktion, reproduktiv funktion, interpersonell funktion, arbetsfunktion, Information och kunskap, Sjukvård och medicinsk behandling och finansiell påverkan. Varje kategori beskrevs och jämfördes med resultat från annan forskning om hälsorelaterad kvalité hos kvinnor med endometrios.</p>