

Den okända sjukdomen

En litteraturbaserad studie om kvinnor med endometriosis erfarenhet av bemötande i vården

Madeleine Elving & Sophia Jarjue Nylén

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Höstterminen 2023**

Den okända sjukdomen - En litteraturbaserad studie om kvinnor med endometrios erfarenhet av bemötande i vården

The unknown disease - A literature-based study on women with endometriosis experience of health care encounters

Författare	Madeleine Elving Sophia Jarjue Nylén
Handledare	Lisbeth Hillström
Examinator	Kicki Klaeson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	HT 2023
Antal sidor	18

Abstract

Background: Endometriosis is a common disease that affects approximately 10 % of people born with a uterus. The most common and noticeable symptom of endometriosis is pain. Symptoms usually occur in adolescence and can be lifelong, but often subside with menopause. **Aim:** To describe how women with endometriosis experience health care encounters **Method:** A literature-based study was used to obtain an enhanced understanding of the phenomenon. Nine qualitative articles and one mixed method article were analyzed. **Results:** Two main themes were identified; The theme *relinquishing power to external sources* describes the vulnerability and objectification experienced by women during healthcare encounters. Conversely, trust can be established if the women feel acknowledged and validated. The theme *being stigmatized* describes how women experience stigmatization and a lack of credibility in their interactions with healthcare professionals, resulting in a sense of distrust. **Conclusion:** In order to improve healthcare experience for women with endometriosis nurses must address the issues of vulnerability, objectification, stigmatization, and lack of credibility these women encounter. By applying the core competencies, the nurse enables the fulfillment of nursing needs for women with endometriosis.

Keyword: Endometriosis, experience, health care encounters, patient, perception

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Lisbeth Hillström som hjälpt oss utvecklas genom hela arbetet!

Populärvetenskaplig sammanfattning

Endometriosis är en mycket vanlig sjukdom som drabbar kvinnor. I Sverige uppskattas 250 000 personer leva med endometriosis. Smärta är det vanligaste symtomet och kan ibland bli så pass påtaglig att det påverkar kvinnors liv. Trots detta tas symtomen inte på allvar och smärtan normaliseras, vilket kan leda till fördröjd diagnostik och behandling. Syftet med denna studie var att beskriva kvinnor med endometriosis erfarenhet av bemötande i vården. Metoden litteraturbaserad studie användes för att få en ökad förståelse av fenomenet. Nio kvalitativa artiklar och en artikel med mixad metod analyserades vilket resulterade i två teman. Temat att överlämna sig själv i andras händer visar att kvinnor med endometriosis ofta känner sig sårbara och objektifierade under vårdmöten, men förtroende kan byggas genom att erkänna och validera deras erfarenheter. Temat att stigmatiseras beskriver hur kvinnorna upplever att det möts av misstro eller inte blir tagna på allvar när de kontaktar vården. Sjuksköterskan spelar en avgörande roll för att förbättra vården för kvinnor med endometriosis då de har det övergripande omvårdnadsansvaret. Genom ökad kunskap om hur kvinnor med endometriosis upplever mötet med vården kan sjuksköterskan ges förutsättningar och stöd för att kunna tillgodose deras omvårdnadsbehov. Den ökade kunskapen kan även bidra till att förhindra ett vårdlidande. När sjuksköterskan tar ansvar för kärnkompetenserna samt de grundläggande omvårdnadsbehoven, kan kvinnor med endometriosis få sina omvårdnadsbehov tillgodosedda.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Endometriosis	1
Diagnos och behandling	2
Historisk tillbakablick	2
Sjuksköterskans ansvar och funktion	3
Hållbarhet	4
Teoretiska utgångspunkter	5
Lidande	5
Vårdande	5
Problemformulering	6
Syfte	7
Metod	7
Urval	8
Analys	8
Resultat	9
Att överlämna sig själv i andras händer	9
Att ses som ett objekt	9
Att känna sig utsatt	10
Att känna tillit	11
Att stigmatiseras	11
Att inte bli tagen på allvar	11
Att känna sig misstrodd	12
Diskussion	12
Resultatdiskussion	12
Metoddiskussion	15
Slutsatser	17
Praktiska implikationer	17
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	18
Referenser	19

Bilagor

Bilaga I	Tabell systematisk artikelsökning
Bilaga II	Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod
Bilaga III	Översikt av analyserade artiklar

Inledning

Endometrios är en godartad sjukdom som drabbar personer födda med en livmoder och är stundtals mycket smärtsam. Ungefär 10 % i reproduktiv ålder drabbas av sjukdomen, vilket omfattar 190 miljoner personer globalt (World Health Organization [WHO], 2023). I Sverige beräknas 250 000 personer leva med endometrios (Socialstyrelsen, 2018). Det vanligaste symtomet är smärta och kan bli livspåverkande och även leda till akuta vårdbesök. Den legitimerade sjuksköterskan har ett övergripande omvårdnadsansvar. Det innebär att arbeta systematiskt med omvårdnadsprocessen för att bedöma patientens grundläggande omvårdnadsbehov, exempelvis inom ansvarsområdena smärta-sinnesintryck samt psykosocialt (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Omvårdnaden skall baseras på personcentrerad vård med den unika individen i fokus och främja hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Trots det riskerar personer som lever med endometrios att inte få sina symtom tagna på allvar. Det kan leda till fördröjd diagnostik och behandling som kan bidra till ökat lidande för personen (Socialstyrelsen, 2018). Det kan även bidra till ökade kostnader för samhället då personer med endometrios kan behöva uppsöka vård vid upprepade tillfällen (Surrey m.fl., 2020). Kvinnosjukdomar och kvinnors hälsa är något som författarna till den här uppsatsen har ett gemensamt intresse för. Efter att ha tagit del av berättelser från personer med endometrios i vår närhet och i media växte intresset för att fördjupa oss i ämnet, speciellt hur och i vilken utsträckning vårdpersonalens bemötande påverkar kvinnors välbefinnande. Därmed kommer detta examensarbete handla om hur kvinnor som lever med endometrios upplever att de blir bemötta av vården.

I arbetet kommer ordet "kvinna" användas för att beskriva personer födda med en livmoder men författarna till det här examensarbetet vill lyfta fram att det även finns personer med endometrios som inte identifierar sig som kvinnor.

Bakgrund

Kvinnans fortplantningsorgan delas in i yttre och inre könsorgan. Till de yttre hör blygdläppar och klitoris medan de inre består av äggstockar, äggledare, livmoder och vagina. Livmodern består av tre skikt; innerst finns livmoderslemhinnan, även kallad *endometriet*. Sedan kommer muskelskiktet, *myometriet* och ytterst ligger bukhinnan, *perimetriet* (Sand m.fl., 2018).

Endometrios

Endometrios innebär att det växer vävnad som liknar livmoderslemhinnan utanför livmoderhålan. Denna vävnad kallas för endometrioshärdar och kan trigga i gång en lokal inflammation (Socialstyrelsen, 2018). Orsaken till endometrios är idag inte känt men en teori är uppkomst vid retrograd menstruation, som innebär ett bakåtlöde av menstruationen via äggledarna ut i bukhålan, tillsammans med ett immunförsvar med nedsatt förmåga att ta hand om cellerna från livmoderslemhinnan (Nordengren, 2021). Endometrios kan även leda till nedsatt fertilitet (Olovsson, 2022). Endometrios drabbar ungefär var 10:e kvinna i fertil ålder

vilket innebär att cirka 250 000 kvinnor i Sverige har sjukdomen. Det vanligaste och mest påtagliga symtomet vid endometrios är smärta. Förekommande är symtom som uttalad mensvärk, besvär med urinblåsan, smärta vid tarmtömning, kronisk buk- och bäckensmärta samt djup samlagssmärta. Symtom uppstår oftast i tonåren och besvären kan pågå under en stor del av livet men avtar ofta i samband med klimakteriet (Socialstyrelsen, 2018). Forskning visar att endometrios har en negativ inverkan på livskvaliteten. Hos kvinnor som lever med endometrios kan tillståndet hanteras med adekvat behandling och är en förutsättning för att uppnå förbättrad livskvalitet (Bodén m.fl., 2013)

Diagnos och behandling

Vid misstanke om endometrios vägs patientens sjukdomshistoria, symtom, klinisk undersökning och bildbehandling in och säkerställs genom laparoskopi (Koninckx m.fl., 2021). Enligt en rapport från Socialstyrelsen (2019) tar det i snitt 5-7 år att diagnostiseras med endometrios efter uppkomna symtom. Chiaffarino m.fl. (2021) beskriver att ett problem vid diagnostisering av endometrios är att symtomen kan överlappa med andra tillstånd, som irritabelt tarmsyndrom. Detta kan leda till att personer med endometrios feldiagnostiseras eller får sin diagnos fördröjd. Ytterligare en förklaring till att diagnostik fördröjs eller uteblir är att det globalt råder en bristande medvetenhet om att livspåverkande smärta inte är normalt (WHO, 2023). En annan faktor är att kvinnor på individnivå kan ha svårt att avgöra om smärtan är normal eller onormal och leder till att de normaliserar deras egen smärtupplevelse (Grundström m.fl., 2016). Det finns ingen kurativ behandling för endometrios. Enligt WHO (2023) varierar behandlingen utifrån symtomens svårighetsgrad samt om graviditet önskas. I smärtstillande syfte används receptfria läkemedel samt NSAID-preparat. I svårare fall kan även hormonella läkemedel och preventivmedel förekomma i samma syfte (Olovsson, 2022).

Historisk tillbakablick

Forskning (Nezhat, m.fl., 2012) visar att beskrivningen av kraftig smärta i samband med menstruation går att härleda till de forntida egyptierna, och beskrevs då som strypning eller kvävning av livmodern. Orsaken bakom smärtan ansågs höra ihop med att inte kunna fullborda ett äktenskap genom en graviditet och besannades av att en graviditet tillfälligt kunde stilla symtomen. Föreställningen av "livmoderkvävning" kom att vara nästan identisk i flera århundraden men under antiken började tillståndet beskrivas som "hysteriskt anfall" eller "hysteriska kramper". Under medeltiden började vetenskap att ersättas av teologiska och övernaturliga influenser och "hysteri" misstolkades som häxkonst. Detta synsätt kom att präglade samhällen under en lång tid men under 1600-talet började man i stället att prata om nymfomani, även kallat galenskap från livmodern. Nu sågs vissa sjukdomar som en indikation på omoral och kvinnor blev skuldbelagda för sina egna sjukdomar. Under 1700-talet började man avvika från synen på psykiska åkommor och under 1800-talet började sjukdomen ses som rent patologisk. Under 1900-talet började det göras flera vetenskapliga framsteg som kom att spela en stor roll i endometriosisens historia. Brosens och Benagiano (2011) hänvisar till John Sampson som under 20-talet presenterade teorin om retrograd menstruation, det gör Sampson till den första att tillhandahålla en tänkbar teori om patologin bakom endometrios. Det var även Sampson som myntade namnet Endometrios. I takt med införande av laparoskopi under 50-

talet började diagnosen endometrios säkerställas och ökade prevalensen och förståelsen för sambandet mellan endometrios och kvinnors smärta (Koninckx m.fl., 2021). Men trots framskriden forskning och ökad förståelse rådde det fortfarande osäkerhet kring behandling av sjukdomen och kvinnor fick fortsatt råd om tidigt och frekvent barnafödande som profylax för symtomen (Brosens & Benagiano, 2011).

Även inom modern medicin blir kvinnor feldiagnostiserade och när diagnoser inte kan säkerställas flyttas fokus tillbaka till kvinnornas psykiska hälsa (Nezhat, m.fl., 2012). Bach m.fl. (2016) beskriver hur vårdpersonal även i nutid kopplar ihop endometrios med psykiska besvär och oförmåga att hantera sin sjukdom på ett lämpligt sätt. Sjuksköterskornas syn på endometrios och personliga upplevelser av smärta påverkade deras attityd och vård av kvinnor som lever med endometrios. I studien framgår hur vårdpersonalen delade in patienter i olika kategorier. Patienter med endometrios kategoriseras som "svåra" då de ansågs ställa högre krav på vården än vad deras diagnos gav dem rätt till. Vidare beskrivs hur sjuksköterskor på en onkologisk avdelning kategoriserade patienter som sjuk eller icke-sjuka/friska. Patienter med cancer sågs som sjuka medan patienter med endometrios sågs som icke-sjuka/friska då deras liv inte var i fara (Bach m.fl., 2016).

Sjuksköterskans ansvar och funktion

Sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad och är grundad i en humanistisk människosyn (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2021) består omvårdnaden av fyra grundläggande ansvarsområden: att förebygga sjukdom, att främja hälsa, lindra lidande samt återställa hälsa och att främja en värdig död. Detta är en del av sjuksköterskans värdegrund och professionella ansvar och bör tillämpas tillsammans med lagstiftning, förordningar och riktlinjer för att säkerställa god och säker vård.

Sjuksköterskan har ett självständigt omvårdnadsansvar som innebär att kunna arbeta proaktivt, riskmedvetet, patientsäkert och att följa regelverk. För all omvårdnad utgör säker vård grunden och säkerställs genom att tillämpa kärnkompetenserna; personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling och informatik. Enligt lag är hälso- och sjukvårdspersonal skyldiga att upprätthålla hög patientsäkerhet och förebygga att patienter drabbas av vårdskador. En vårdskada definieras bland annat som; lidande, kroppslig eller psykisk skada (SFS 2010:659). Genom att arbeta med omvårdnadsprocessen och systematiskt bedöma kvinnors individuella behov av omvårdnad ökar chansen för att de ska få sina omvårdnadsbehov tillgodosedda. Det minskar även risken att drabbas av en vårdskada. Kärnkompetensen personcentrerad vård kännetecknas av att patienten känner sig sedd och förstådd som en unik person med individuella behov, resurser, värderingar och förväntningar. Sjuksköterskan har i uppdrag att genomföra omvårdnadshandlingar i partnerskap med patienten och närstående i syfte att bevara värdighet och integritet samt för att uppnå god och säker vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Patientberättelsen är en förutsättning för att nå ett partnerskap som kan resultera i att patienten erhåller inflytande över sin vård. Detta finns även lagstadgat i Patientlagen (SFS 2014:821) som syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvården i syfte att främja patientens integritet, delaktighet och självbestämmande. Här ansvarar sjuksköterskan för att lyssna på

kvinnornas upplevelser av att leva med endometrios och att ta vara på deras resurser vid utformningen av omvårdnaden. Att samverka i team innebär att komplettera varandras kompetenser inom olika yrkesgrupper såväl som patienter och närstående, där sjuksköterskan ansvarar för omvårdnadskompetensen för att uppnå bästa resultat (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Samverkan i team är en nyckelfaktor i att uppnå personcentrerad och patientsäker hälso- och sjukvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). För att optimera omvårdnaden för kvinnor med endometrios som lever med svår smärta kan sjuksköterskan bjuda in kurator eller psykolog som stöd. Evidensbaserad vård är ytterligare en kärnkompetens och innefattar att sjuksköterskan ansvarar för att hålla sig uppdaterad vad gäller forskningsutvecklingen inom professionen och således använda sig av de metoder som gynnar patienten bäst (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Det kan i mötet med kvinnor som lever med endometrios avse forskning som belyser kvinnors upplevelse av att leva med sjukdomen eller studier med fokus på icke-farmakologisk behandling. Sjuksköterskans ansvar för kärnkompetensen informatik innebär bland annat ett ansvar för säker informationsöverföring samt ansvar för att initiera e-hälsoverktyg (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Att utveckla e-hälsoverktyg skulle kunna bidra till att vårdens tillgänglighet ökar för kvinnor som lever med endometrios samt stärka deras egenvårdsförmåga.

Sjuksköterskan står för professionens värderingar som omfattar: respekt, rättvisa, empati, lyhördhet, omsorg, medkänsla, tillit och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Värdegrunden är dessutom lagstiftad i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) där målet med hälso- och sjukvården beskrivs som god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Lagen beskriver även att vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Här ingår även jämlik vård som innebär att behandling och vård ska ges på samma villkor till alla. För att det ska kunna uppnås är det viktigt att förstå hur hälso- och sjukvården, samhällsstrukturer och normer påverkar patienterna. Patientnormen har förändrats genom tiderna och synen på den ideala patienten har gått från att vara passiv och följsam till att patienter nu förväntas vara kunniga och ta ett större ansvar för sin vård (Dahlborg m.fl. 2022). Genom att erhålla kunskap och information om sin egen vård och behandling ges patienten makt som i sin tur främjar deras delaktighet. I ett partnerskap förväntas båda parter delta på lika villkor vilket kan upplevas som en möjlighet att få vara med och påverka sin vård av vissa patienter, medan det för andra kan upplevas som påtvingat. I mötet med kvinnor som lever med endometrios bör sjuksköterskan tillämpa ett personcentrerat förhållningssätt i syfte att förhindra den maktförskjutning som kan uppstå om vi inte bjuder in dem att vara delaktiga i deras egen vård (Dahlborg m.fl. 2022).

Hållbarhet

Agenda 2030 är en handlingsplan som antogs av alla FN:s medlemsländer år 2015. Handlingsplanen består av 17 globala mål som ska bidra till en ekonomisk, social och miljömässigt hållbar utveckling (Globala målen u.å.). Ett av dessa mål är; god hälsa och välbefinnande. Målet syftar till att främja välbefinnande och säkerställa hälsosamma liv för alla i alla åldrar (Globala målen, 2022). I ansvaret som sjuksköterska innebär målet att främja hälsa hos de kvinnor som lever med endometrios. En förutsättning för att kunna uppnå målet god

hälsa och välbefinnande är kunskap om begreppen lidande och vårdande utifrån ett vetenskapligt perspektiv.

Teoretiska utgångspunkter

Genom att reflektera över innebörden av vårdvetenskapliga begrepp kan en ökad förståelse uppnås som kan bidra med förutsättningar att handla annorlunda. Begreppen lidande och vårdande används för att vidga förståelsen av upplevelsen att leva med endometriosis (Eriksson & Bergbom, 2022).

Lidande

Lidande beskrivs av Eriksson (2015a) som något ont eller negativt som plågar människan, något hon utsätts för och måste leva med. Att lida kan innebära att utstå, kämpa och att bära. Orsaker till lidande kan vara många. Eriksson (2015a) beskriver lidandet utifrån tre dimensioner, dessa är *sjukdomslidande*, *livslidande* och *vårdlidande*. Ett *sjukdomslidande* är ett lidande som uppstår i relation till sjukdom och behandling och kan orsakas av kroppslig smärta men även det andliga och själsliga lidande som sjukdom och behandling kan skapa. Smärta är ett av de vanligaste symtomen vid endometriosis och i en studie av Hawkey m.fl. (2022) beskrivs smärtan som “absolut fruktansvärd” och “plågsam”. Vidare uppger kvinnorna i studien att smärtan påverkar allt och invaderar en stor del av deras liv. Denna typ av smärta, som fångar hela människans uppmärksamhet, kan även leda till ett livslidande. Eriksson (2015a) skriver att ett *livslidande* uppstår när människan upplever att livet rubbas eller helt plötsligt tas ifrån henne. Livslidande relaterar till vad det innebär att leva och innebär att det är unikt för alla. Endometriosis kan påverka kvinnors familjeliv, arbete och relationer. I Hawkey m.fl. (2022) studie beskrivs hur smärtan bidrog till att deltagarna inte kunde vara den partner eller förälder som de önskar att vara och att deras arbetsliv påverkas avsevärt. Kvinnor som lever med endometriosis kan få en förändrad identitetskänsla där de inte längre känner sig som sig själva och de kan även börja känna sig som en börda för sina vänner och familj (Cole m.fl., 2020). *Vårdlidande* är ett lidande som orsakas av vården och uppstår när vården oavsiktligt ökar en persons lidande. Detta kan uppstå när en patient blir bemött utan medlidande eller inte blir tagna på allvar. Men den vanligaste formen av vårdlidande menar Eriksson (2015a) är när patienten fråntas möjligheten att vara människa och i stället endast ses som sin sjukdom. Ett vårdlidande skulle kunna uppstå när kvinnor som lever med endometriosis inte blir tagna på allvar och bemöts av misstro som leder till utebliven vård.

Vårdande

Eriksson (2015b) beskriver att vårdandet bottnar i en interaktiv process med patienten som bör präglas av ömsesidighet i syfte att främja hälsa, där substansen är att *ansa*, *leka* och *lära*. Att *ansa* är att bekräfta den andres existens och individens individualitet och är därmed den grundläggande formen av vårdande. Genom att *ansa* bekräftar vi att vi vill den andra väl genom att uttrycka värme, närhet och beröring. Att *ansa* innebär att våga, det kan vara att gå utanför ramarna hur man brukar utföra något men framför allt att våga visa den andra att man verkligen bryr sig. Att *leka* beskriver Eriksson (2015b) är en naturlig del i människans beteendemönster och därmed en viktig del i vårdandet då lek kan verka som ett verktyg i att uppnå hälsa. I

lekandet är det patienten som har kontrollen och vårdarens uppgift är att främja lekandet och låta patienten styra och kontrollera. Att *lära* innebär att utvecklas och att ständigt förändras och är en av livets grunddimensioner. Lärandet utgör en naturlig del av vårdandet men kan ha olika syften, mål och innehåll. Som vårdare krävs ett pedagogiskt förhållningssätt för att kunna hjälpa patienten att återfå sitt oberoende (Eriksson, 2015b). Eriksson (2015b) beskriver att tillämpningen av olika former av ansning, lekande och lärande i vårdandet kan resultera i främjande hälsoprocesser. Det kan bidra med att patienten uppnår ett tillstånd av tillit, tillfredsställelse, välbefinnande och känsla av utveckling. En handling är inte nödvändigtvis att betrakta som vårdande. En vårdande handling som utförs mekaniskt och på rutin betraktas som en icke vårdande handling. För att en handling skall uppfattas som vårdande, behöver handlingen ha sin utgångspunkt i en helhetssyn av människan och präglas av en ömsesidighet med individens individualitet i fokus samt genomsyras av samspel patient och vårdare emellan (Eriksson, 2015b). Larsson m.fl., (2011) belyser att strukturer och attityder hos sjuksköterskan lever kvar som hämmar patienters deltagande och att patienter upplever att de inte bjuds in i vårdandet och att patientmedverkan därför uteblir. När patienter inte känner sig sedda och bekräftade leder det i sin tur till att motivationen och viljan att delta minskar. Sjuksköterskans maktförhållande är en bidragande faktor som kan stå i vägen för att ett samspel kan uppnås mellan vårdare och patient. När sjuksköterskan tar kommando över vårdandet är risken att vårdandet inte genomförs i enlighet med patientens uppfattning. Larsson m.fl. (2011) beskriver att det kan leda till oro och osäkerhet hos patienten. För kvinnor som söker vård vid endometrios kan icke vårdande handlingar uppstå om sjuksköterskan arbetar uppgiftsorienterat och bemöter kvinnorna som ett objekt.

Problemformulering

Endometrios drabbar ungefär var tionde kvinna i fertil ålder, vilket omfattar ca 250 000 kvinnor i Sverige. Till följd av symtomen är endometrios en sjukdom som har stor inverkan på de drabbade kvinnornas livskvalitet. Tidigare forskning visar att det tar flera år att diagnostiseras med endometrios, då bristande kunskap inom vården leder till att symtom missas samt att kvinnorna med endometrios normaliserar sina egna symtom. Tidigare forskning visar även att sjuksköterskors attityder och normer kan påverka dessa kvinnors hälsoprocesser negativt. Fördröjda diagnoser leder till frekvent uppsökande av vård och är en bidragande faktor till höga kostnader för samhället. Det saknas tydligt kunskapsstöd om bemötande av kvinnor som lever med endometrios. För att sjuksköterskan ska kunna bedriva hälsofrämjande vård krävs det ökad förståelse för hur kvinnor med endometrios blir bemötta av vården och hur detta påverkar deras välbefinnande. Genom att ta del av kvinnornas erfarenheter och berättelser kan brister i vårdmötet identifieras. Sjuksköterskan behöver ökad kunskap om endometrios för att kunna tillgodose evidensbaserade omvårdnadsåtgärder och tillämpa ett personcentrerat förhållningssätt som främjar kvinnor som lever med endometrios hälsoprocesser.

Syfte

Syftet var att beskriva kvinnor med endometrios erfarenhet av bemötande i vården.

Metod

I denna studie användes metoden litteraturbaserad studie, baserat på Fribergs modell *att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativa studier*. Enligt Friberg (2017) är metoden användbar för att erhålla ökad förståelse av ett fenomen, då kvalitativa studier ger oss förståelse över hur patienters upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov kan mötas. Genom att sammanställa, analysera och tolka ett urval av redan publicerade forskningsresultat kan en ny helhet växa fram. Den nya helheten kan bidra med vägledning i hur ett fenomen kan hanteras i vårdarbetet och bidra med teoretisk kunskap som kan omvandlas till praktisk handling.

Litteratursökning

Den inledande informationssökningen gjordes i Cinahl, PubMed och APA PsycArticles för att se vad som fanns publicerat om endometrios. Efter detta gjordes även sökningar i Google och bibliotekets egna databaser för att hitta fler källor. En inledande sökning görs för att skapa en översikt av forskningsområdet och sätter grunden för det egentliga sökandet. Informationen som hittas under den inledande sökningen används för att ringa in ämnesområdet (Östlundh, 2017).

Lämpliga sökord formulerades i relation till examensarbetets syfte. Dessa var *endometriosis, experience, perception, perspective, healthcare, care, encounters, och qualitative study*. Därefter genomfördes systematiska sökningar mellan 231115-231121 i Cinahl, PubMed och APA PsycArticles. Östlundh (2017) beskriver detta som den egentliga sökningen. Sökorden användes i olika kombinationer i de olika databaserna och sökteknikerna *trunkering, boolesk sökteknik* och *sökhistorik* tillämpades. *Trunkering* möjliggör att få träffar på ordets alla olika böjningsformer och detta gör man genom att skriva in ordstammen och avsluta med ett trunkeringstecken (*) (Östlundh, 2017). *Trunkering* användes i den systematiska sökningen i Cinahl och APA PsycArticles med orden *experience**, *perspective** och *perception** för att få med de olika böjningsformerna. Pubmed använder sig av ett så kallat naturligt sökspråk som innebär att den automatisk söker på ordets alla böjningsformer och därför användes inte *trunkering* där. *Boolesk sökteknik* används för att markera hur de valda sökorden ska kombineras. Det finns flera sök-operatorer i det booleska systemet, i uppsatsen används operatorerna AND och OR. OR används när man vill söka på ett begrepp som har flera synonymer (Östlundh, 2017). I APA PsycArticles användes *experience* OR perspective* OR perception** för att fånga upp patientens erfarenhet av vårdmöten och resulterar i träffar som innehåller någon av, eller alla sökorden. AND används för att koppla ihop två sökord och skapa en söksträng (Östlundh, 2017). I uppsatsen användes *endometriosis AND experience AND health Care OR care OR encounters* för att skapa en söksträng som handlar om patienters erfarenhet av vårdmöten. *Sökhistorik* används för att få en överskådlig lista över sökningarna, kombinationer och tekniker som använts under den systematiska sökningen (Östlundh, 2017). Litteratursökningen resulterade i åtta artiklar, sedan tillkom det två osystematiskt sökta artiklar.

Sökhistoriken för de åtta systematiskt sökta artiklarna som valdes till resultatet finns presenterade i bilaga I.

Urval

Inklusionskriterierna var personer med diagnosen endometriosis. Utifrån examensarbetets syfte valdes totalt tio artiklar ut, varav nio med kvalitativ metod och en med mixad metod. Endast de kvalitativa delarna från artikeln med mixad metod användes. Avgränsningarna som användes var artiklar som var peer-reviewed granskade, skrivna på engelska och publicerade mellan 2014-2023. Artiklar som beskrev vårdpersonalens perspektiv eller där kvalitetskriterierna inte uppfylldes exkluderades. De valda artiklarnas kvalitet granskades enligt Högskolan Västs kvalitetsmall för kvalitativa studier (Bilaga II) utformad av Brink och Larsson (2019). Alla artiklar till resultatet bedömdes vara av hög kvalitet. De systematiskt sökta artiklarna är markerade med (*) och de osystematiska artiklarna är markerade med (**) i referenslistan.

Analys

Analysprocessen beskrivs av Friberg (2017) som ett tillvägagångssätt för att finna en ny helhet. I kvalitativa analyser är det vanligt att man utgår från resultatet i de valda artiklarna som man sedan bryter ner för att finna bärande aspekter som är relevanta för att svara på det valda syftet. När de bärande aspekterna sedan sammanställs kan en ny helhet träda fram och utgör resultatet i uppsatsen. Analysmodellen som tillämpats är Fribergs femstegsmodell. Det första steget är att läsa artiklarna flera gånger för att få en djupare förståelse för vad de handlar om. Friberg (2017) beskriver att artiklarna skall läsas i sin helhet med öppenhet och följsamhet då kvalitativa studier är uppbyggda på olika sätt utifrån kunskapsteoretiska och metodologiska utgångspunkter. I steg två identifieras nyckelfynd i artiklarnas resultat. I steg tre görs en schematisk översikt av varje studies resultat för att skapa en överblick över det som skall analyseras. I steg fyra identifieras likheter och skillnader och artiklarnas resultat relateras till varandra och teman och subteman börjar formuleras. Detta sker genom pendling mellan artiklarnas texter och abstraktioner i form av framväxande tema. När analysen är klar presenteras det i de femte och sista steget på ett tydligt och läsbart sätt.

Som ett första steg började författarna till examensarbetet att läsa samtliga artiklar för att få en känsla för vad de handlade om. Därefter diskuterades artiklarnas resultat för att få en djupare förståelse. Som steg två i analysprocessen fördelades artiklarna sinsemellan författarna. Resultaten analyserades och nyckelfynd började identifieras. Även citat från artiklarna lästes för att erhålla värdefull information. Målet var att identifiera de delarna i resultatet som svarade på uppsatsens valda syfte. I det tredje steget diskuterade och sammanställde författarna tillsammans artiklarnas resultat och förde in detta i en tabell för att skapa en tydlig överblick. I tabellen sammanfattades artiklarnas resultat tillsammans med artiklarnas författare, titel och år. I steg fyra började likheter och skillnader i resultaten gemensamt identifieras. Meningsenheter urskildes och markerades med olika färger för att kunna föra samman material som hade likheter och nya övergripande teman började formos. Under hela analysprocessen diskuterades uppsatsens syfte för att inte hamna på sidospår. I steg fem kunde författarna till examensarbetet

utifrån denna kodning och sortering skapa ett nytt resultat där två huvudteman och fem underteman växte fram.

Resultat

Analysarbetet resulterade i två teman och fem underteman. Sammanställningen av teman och underteman finns presenterade i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av teman och underteman

Teman	Underteman
Att överlämna sig själv i andras händer	Att ses som ett objekt Att känna sig utsatt Att känna tillit
Att stigmatiseras	Att inte bli tagen på allvar Att känna sig misstrodd

Att överlämna sig själv i andras händer

Temat beskriver kvinnornas erfarenhet av att överlämna sig själv till vården. Kvinnornas upplevelse var att bemötande i vården som skapade tillit bidrog till att de kände sig sedda och bekräftade. Bristande bemötande där kvinnorna kände sig nonchalerade och avvisade bidrog till att misstron till vården ökade. Temat belyser även hur bristande kunskap hos vårdpersonal bidrog till att kvinnorna kände förtvivlan och upplevde att de behövde ta över ansvaret för sin egen vård.

Att ses som ett objekt

Flera studier visade att kvinnor med endometriosis har upplevt bristande bemötande i kontakt med sjukvården (Gouesbet m.fl., 2023; Grundström m.fl., 2018; Moradi m.fl., 2014; Wren & Mercer, 2022; Young m.fl., 2020). Kvinnorna beskrev att vårdpersonal inte lyssnade på deras oro eller inte tog sig tid att svara på deras frågor (Moradi m.fl., 2014; Young m.fl., 2020). Det framkom även att kvinnorna upplevde att de behövde stå upp för sig själva för att deras behov skulle bli tillgodosedda (Young m.fl., 2020). Vårdpersonalen uppfattades även som nonchalanta och distansnerande och kvinnorna upplevde att de använde ett språk som de inte kunde förstå (Grundström m.fl., 2018). I Gouesbet m.fl. (2023) studie uppgav kvinnorna att de önskade mer information om endometriosis och att vårdpersonal skulle vara proaktiva i att tillhandahålla information samt initiera uppföljningar och övervakning. Kvinnorna uppgav att de inte fick tillräckligt med information utan behövde dra ut information från vårdpersonal (Márki m.fl., 2022; Moradi m.fl., 2014). Otillräcklig information bidrog till att kvinnorna kände sig svikna av vården och att de upplevde att de själva var tvungna att inhämta information för att förstå sina upplevelser (Ellis m.fl., 2023). Kvinnorna i Wren och Mercer (2022) studie upplevde brist på förståelse och likgiltiga attityder hos vårdpersonal. Young m.fl. (2020) fann

i sin studie att kvinnorna upplevde att deras kunskap om sin egen kropp avvisades och att det inte blev inbjudna att delta i sin egen vård. Det bidrog till att misstron till vården ökade. Kvinnorna i Gouesbet m.fl. (2023) studie beskrev vikten av att vårdpersonal inte borde vara dömande eller nedlåtande utan mer empatisk och börja lyssna på kvinnornas erfarenhet av endometrios.

Att känna sig utsatt

Kvinnorna i Grundström m.fl. (2018) studie delade en oro för att lida av allvarlig sjukdom eller missbildning och litade inte på att vårdpersonal kunde upptäcka det. De uppgav att de var beroende av vårdpersonalens kompetens men att de upplevde att vården inte hade grundläggande kunskaper om endometrios. I Wren och Mercer (2022) studie beskrev kvinnorna att de kände ett eget ansvar över sin vård och en skyldighet att informera och ge läkarna råd om endometrios. Bristerna i den kliniska miljön bidrog till känslor av frustration och besvikelse och kvinnorna sökte i stället stöd online eller hos vänner och familj. Kvinnorna i Young m.fl. (2020) studie uppgav att vårdpersonalens brist på kunskap om endometrios orsakade försenade diagnoser och feldiagnostik. Okunskapen bidrog till att kvinnorna ibland upplevde att de behövde vara sin egen läkare. De uppgav även att de inte förväntade sig att läkare skulle veta allt men att de borde vara ärliga med vad de inte kunde. Kvinnorna beskrev att de kände sig osäkra när vårdpersonal överförde bördan på dem genom att de frågade hur de ville bli hjälpta. Vårdpersonalens avsaknad av grundläggande kunskap om sjukdomen bidrog till att kvinnorna kände sig förtvivlade och att en känsla av hopplöshet växte (Grundström m.fl. 2018). Även kvinnorna i Márki m.fl. (2022) studie upplevde att vårdpersonalens osäkerhet bidrog till ökad rädsla, misstro och förtvivlan. Det resulterade i att de sökte vård på nya ställen eftersom de inte kunde acceptera vårdpersonalens försumliga inställning eller rekommenderade behandlingsalternativ. Resultatet i Matías-González m.fl. (2020) studie visade en maktobalans mellan kvinnorna och vårdpersonalen. Kvinnorna uppgav att vårdpersonal sa åt dem hur de borde känna och beskrev dem på ett nedlåtande sätt. Kvinnorna beskrev att de gjorde precis allt som läkaren sa, även om det var saker som de upplevde obekvämt, då de upplevde att de inte hade något annat val (Young m.fl., 2020). I flera studier framkom det att kvinnorna rekommenderades att bli gravida som ett behandlingsalternativ (Ellis m.fl., 2023; Márki m.fl., 2022; Moradi m.fl., 2014). Kvinnorna i Márki m.fl. (2022) beskrev hur de upplevde en medicinsk press att skaffa barn även om de inte kände sig redo. Kvinnorna uppgav att de uppmanades att bli gravida i syfte att lindra symtom, det bidrog till att kvinnorna kände sig vilseledda och upprörda (Ellis m.fl., 2023). Kvinnorna beskrev även att de blivit erbjudna preventivmedel som behandling när de inte varit sexuellt aktiva, något som de upplevt som ett övertramp (Nielsen m.fl., 2023). Kvinnorna i Young m.fl. (2020) studie uppgav att de inte hade anmält eller klagat på vården då det ändå skulle vara ord mot ord och att ingen skulle tro på dem.

Att känna tillit

Att komma i kontakt med stödjande vårdpersonal och att bli tagen på allvar beskrevs som livsförändrande av kvinnorna (Ellis m.fl., 2023). Requadt m.fl. (2023) studie visar att kvinnor med endometrios hade positiva upplevelser av vårdmöten när vårdpersonalen trodde på dem och aktivt försökte lindra deras smärta. Kvinnorna kände sig mindre utsatta när de berättade

om personliga saker när de upplevde att vårdpersonal lyssnade på dem. Att bli sedd som en unik människa var en viktig del av att känna sig bekräftad. När kvinnorna blev vägleda och fick verktyg för att göra sina symtom synliga ökade deras självkänsla. När vårdpersonal erhöll hög social kompetens och bra pedagogisk förmåga, utöver grundläggande kunskap om endometrios, kände sig kvinnorna uppmärksammade (Grundström m.fl., 2018). I Márki m.fl. (2022) studie uppgav kvinnorna att läkare som lugnade och gav tillräckligt med information skapade mest förtroende och var en viktig aspekt i sjukdomshantering. Resultatet i Ellis m.fl. (2023) studie visade att kvinnorna som blev tagna på allvar första gången de sökte vård för sina symtom, upplevde att de fick en snabbare diagnos och behandling än patienter som blev misstrodda och avvisade.

Att stigmatiseras

Temat beskriver kvinnor med endometrios upplevelse av att bli stigmatiserade av vårdpersonal. Kvinnorna beskrev att de inte blev tagna på allvar och att deras smärta normaliserades. Att bli misstrodd och avvisad av vården bidrog till att kvinnornas självkänsla minskade och att de började ifrågasätta sina egna erfarenheter av att leva med endometrios. Att inte få den hjälp som kvinnorna kände att de var i behov av bidrog till att de kände sig försummade av vården.

Att inte bli tagen på allvar

Kvinnorna upplevde att deras smärta vid menstruation blev normaliserad av vårdpersonalen (Ellis m.fl., 2023; Gouesbet m.fl., 2023; Grundström m.fl., 2018; Matías-González m.fl., 2020; Moradi m.fl., 2014; Requadt m.fl., 2023; Young m.fl., 2020). Kvinnorna beskrev att vårdpersonal insinuerat att deras smärta var normal och att deras smärtröskel var låg (Ellis m.fl., 2023). De fick även höra att menssmärtor var något varje kvinna uthärdade (Grundström m.fl., 2018). Kvinnorna i Requadt m.fl. (2023) studie beskrev att tilliten till vården försämrades när de blev avvisade och deras upplevelse och oro inte togs på allvar. När kvinnorna upplevde att deras lidande och symtom inte togs på allvar slutade de söka vård för att inte uppfattas som uppmärksamhetssökande (Ellis m.fl., 2023). Råd om symtomlindring, som att börja träna, beskrevs som irrelevanta och förlöjligande (Grundström m.fl., 2018). Kvinnorna beskrev att de fick försenade diagnoser och minskad möjlighet till behandling då vården inte tog deras symtom på allvar (Márki m.fl., 2022; Matías-González m.fl., 2020; Moradi m.fl., 2014). Det bidrog till att kvinnorna kände sig besvikna på vården (Matías-González m.fl., 2020). Ellis m.fl. (2023) fann i sin studie att kvinnorna avvisades i vårdmöten när läkare uttryckte att denna hade mer erfarenhet än kvinnorna. Det bidrog till att kvinnorna tvingades uppsöka en ny läkare alternativt avfärda sina erfarenheter om sin kropp eller avstå från att söka vård. När vårdpersonal inte erbjöd kvinnorna den hjälp och behandlingsalternativ som de upplevde att de var i behov av kände de sig försummade och att deras individuella erfarenheter av endometrios inte togs på allvar (Nielsen m.fl., 2023; Requadt m.fl., 2023; Wren & Mercer m.fl., 2022). Kvinnorna upplevde att vårdpersonal förminskat deras symtom genom att antyda att deras symtomen hade en psykologisk förklaring (Grundström m.fl., 2018; Gouesbet m.fl., 2023; Nielsen m.fl., 2023; Young m.fl., 2020). De uppgav även att vårdpersonal hävdade att de led av hysteri (Ellis m.fl., 2023). Young m.fl. (2020) fann i sin studie att kvinnorna upplevde att de behövde övertyga vårdpersonal att deras symtom inte enbart var psykiska.

Att känna sig misstrodd

Kvinnorna upplevde att vårdpersonal uppvisade en attityd att de inbillade sig sina symtom (Ellis m.fl., 2023; Grundström m.fl., 2018; Gouesbet m.fl., 2023; Moradi m.fl., 2014; Requadt m.fl., 2023). Innan kvinnorna fick diagnosen endometrios berättade de att vårdpersonal försökt hitta en enkel förklaring till deras symtom. När symtomen inte försvann började vårdpersonal trivialisera deras problem (Grundström m.fl., 2018). Kvinnorna beskrev att de upplevt att vårdpersonal fått dem att framstå som gnälliga och att de klagade utan anledning. De fick även höra att de hittat på sina symtom för att få uppmärksamhet (Matías-González m.fl., 2020; Moradi m.fl., 2014; Requadt m.fl., 2023). Kvinnorna beskrev erfarenheter av att bli avfärdade som missbrukare och anklagade för att endast vara ute efter läkemedel när de har sökt vård för sina symtom (Grundström m.fl., 2018; Requadt m.fl., 2023; Young m.fl., 2020). Kvinnorna i Young m.fl. (2020) studie upplevde att de behövde tänka sig för och vara försiktiga, annars kunde vårdpersonal uppfatta dem som hypokondriska eller som en galen kvinna. Därför kände de sig rädda, nervösa och konfronterade i möten med vården. Kvinnorna uppgav att de blivit avfärdade vid vårdmöten på grund av faktorer som ålder, utseende, vikt eller deras förmåga att utföra dagliga aktiviteter (Requadt m.fl., 2023) Att bli avvisad och misstrodd av vårdpersonal bidrog till att kvinnorna kände sig frustrerade och började tvivla och ifrågasätta sig själva. De började tro att de var galna och att symtomen var självförvållade (Ellis m.fl., 2023). Kvinnornas erfarenhet av vården beskrevs som en lång kamp som präglats av bristande kunskap, exponering och misstro (Grundström m.fl., 2018).

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva kvinnor med endometrios erfarenhet av bemötande i vården. Resultatet visade att när kvinnorna lämnade över sig själva till vården upplevde de att de sågs som ett objekt och att de kände sig utsatta. Men kvinnorna upplevde även tillit till vården när de kände sig sedda och hörda. Resultatet visade även att kvinnorna stigmatiserades i mötet med vården och inte blev tagna på allvar och att de kände sig misstrodda.

Att vara patient innebär att överlämna sig själv i någon annans händer i förhoppning om att få alla sina behov tillgodosedda. Resultatet visade att kvinnorna kände sig utsatta i mötet med vården när de bemöttes utifrån sin sjukdom och inte som en unik person. De blev bemötta med nonchalans och likgiltighet och fick bristande information om sin sjukdom. Bristen på information minskade förtroendet för hälso- och sjukvården och kvinnorna upplevde att de behövde söka upp information själva. Detta resultat stärks av Rowe m.fl. (2021) studie där kvinnorna beskrev att de inte fått det stöd och information från vårdpersonal som de upplevt att de varit i behov av. De behövde själva leta information på internet till följd av bristande engagemang från vården. Sjuksköterskan ansvarar för kärnkompetensen personcentrerad vård som innefattar att ta del av patientberättelsen och ingå i ett partnerskap med patienten, där tillräcklig information utgör grunden att kunna göra patienten delaktig. Därför menar författarna till examensarbetet att brist på information kan bidra till psykiskt vårdlidande. Att lindra lidande är ett av sjuksköterskans fyra ansvarsområden (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). I Patientlag (SFS 2014:821) synliggörs patientens förutsättningar för att kunna vara

delaktig och därmed kunna påverka sin egen vård. Författarna till examensarbetet anser att sjuksköterskan bör ta ansvar för kärnkompetensen evidensbaserad vård, som innefattar att råd och information skall baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Kärnkompetensen utgår från att sjuksköterskan ansvarar för att hålla sig uppdaterade inom forskningsutvecklingen inom professionen och att använda de metoder som gynnar patienten bäst. Det skulle kunna innefatta att tillhandahålla information om endometriosis och egenvårdsaktiviteter som exempelvis kan lindra smärta. Genom att tillämpa omvårdnadsprocessen som i sitt fjärde steg innebär att sjuksköterskan ansvarar för kärnkompetensen samverkan i team och bjuder in medlemmar från det interprofessionella teamet som kompletterar varandras kompetenser kan omvårdnaden optimeras (Svensk Sjuksköterskeförening, 2023). Exempelvis kan en psykolog eller kurator bjudas in för att hjälpa kvinnorna med icke farmakologisk smärtlindring såsom avledning eller kognitiv beteendeterapi. Sjuksköterskan ansvarar även för kärnkompetensen informatik som innebär att initiera och utveckla digitala verktyg. Dessa kan bidra med att tillgängligheten för information om egenvård för kvinnor med endometriosis kan underlättas (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Lutfi m.fl. (2023) studie beskriver e-hälsa som ett alternativt hjälpmedel i syfte att göra information och egenvård mer tillgänglig för kvinnor med endometriosis. Studien påvisar att kvinnorna kan bedriva egenvårdsaktiviteter med stöd av digitala verktyg i syfte att hantera sin smärta. Media (SVT Nyheter, 2023) rapporterar om brister i den svenska hälso- och sjukvården där ekonomiska och personella resurser inte räcker till, det bidrar till svårigheter att erbjuda vård till hela befolkningen. Därför menar författarna till examensarbetet att om sjuksköterskan tar ansvar för kärnkompetens informatik kan det bidra till hållbar vård och stärka kvinnornas förutsättningar för att bedriva egenvårdsaktiviteter. Det skulle även kunna bidra till förutsättningar att uppnå det globala målet; god hälsa och välbefinnande för alla.

Resultatet visade även att kvinnor med endometriosis upplevde att vårdpersonal bemötte dem utan empati och att deras egen erfarenhet av endometriosis och kunskap om sin egen kropp nonchalerades. Det bidrog till att kvinnorna inte tilläts vara delaktiga i sin vård. Enligt Dahlborg m.fl. (2022) är patientens egen erfarenhet och kunskap värdefull och något som kan bidra till förbättrad hälso- och sjukvård. Genom att uppmuntra kvinnorna att ta eget ansvar för sin hälsa kan en maktbalans i vårdrelationen etableras där patienten ges handlingsutrymme. Det som även framkom i resultatet var att när kvinnor med endometriosis mötte vårdpersonal som lyssnade på dem och tog dem på allvar skapades en vårdande handling. Detta resultat överensstämmer med Larson, m.fl. (2011) studie som belyser att när sjuksköterskor visade intresse och omsorg för patienterna och gav dem utförligt med information, stimulerade patienternas delaktighet. Eriksson (2015b) menar att tillämpningen av olika former av ansning, lekande och lärande i vårdandet kan resultera i främjande hälsoprocesser. Eriksson (2015b) beskriver även att en handling inte alltid behöver ses som en vårdande handling och kan uppstå när sjuksköterskan bemöter patienter som objekt och enbart arbetar uppgiftsorienterat. Författarna till examensarbetet menar att om inte sjuksköterskan tar ansvar för tillämpning av ett personcentrerat förhållningssätt kan de i stället bidra till ett psykiskt vårdlidande.

I resultatet framgick det att kvinnorna upplevde att deras oro inte togs på allvar och bidrog till att de började tvivla på sig själva och sin kropp. Larsson m.fl. (2011) beskriver i sin studie att när patienter upplevde att de inte hade kontroll över en situation eller började tvivla på sin egen förmåga kunde barriärer som hämmade deras deltagande i omvårdnaden uppstå. Resultatet visade även att kvinnor med endometriosis riskerade att stigmatiseras i mötet med vården när de blev bemötta med misstro och deras smärta normaliserades. Detta resultat överensstämmer med tidigare forskning (Bach m.fl., 2016) där vårdpersonal delade in kvinnorna i olika kategorier. Kvinnor med endometriosis kategoriserades som svåra då de ansågs ställa högre krav på vården än vad deras diagnos gav dem rätt till. I ett historiskt perspektiv har även kvinnor med endometriosis beskrivits som hysteriska (Nezhat m.fl., 2012). I resultatet beskrev kvinnorna hur vårdpersonal försökte hitta en enkel förklaring till symtomen och trivialisera deras problem. Kvinnorna upplevde att deras smärta avfärdades och att vårdpersonalen försökte övertala dem att deras smärta var normal. Detta resultat stärks av Mikesell och Bontempo (2023) studie. Kvinnorna i studien upplevde att de blev misstrodda av sina vårdgivare och att misstron bidrog till att de kände sig avvisade. Samulowitz m.fl. (2018) studie visar att det finns könsbaserade normer om kvinnor med smärta. Kvinnor beskrevs som mer smärtekänsliga än män och att de i högre grad var villiga att visa och rapportera smärta. Enligt Eriksson och Tengelin (2022) tolkas kvinnors besvär oftare som psykiska och deras smärta ses i större utsträckning som påhittad. Vidare menar Eriksson och Tengelin (2022) att könsnormer som dessa bidrar till en ojämlig vård. Larsson m.fl. (2011) studie visar att sjuksköterskor bidrog med en maktförskjutning när de inte visade sympati eller erhöll en attityd att de visste bäst och därmed kontrollerade omvårdnaden. När patienter blev objektifierade och när sjuksköterskan inte uppmärksammade önskemål och åsikter, förhindrades patientens deltagande. Svår smärta är det vanligaste symtomet vid endometriosis och här är det angeläget att sjuksköterskan tar ansvar för omvårdnadsprocessen och bedömer patientens smärtupplevelse och fastställer omvårdnadsdiagnoser. Därmed behöver sjuksköterskan ta ansvar för kärnkompetensen evidensbaserad vård och endast använda de metoder som gynnar kvinnorna bäst. Eriksson (2015a) beskriver att vårdlidande orsakas av vården och uppstår när patienten fräntas möjligheten att vara människa och i stället endast ses som sin sjukdom. Författarna till examensarbetet menar att om inte sjuksköterskan bedömer patientens individuella smärtupplevelse utan negligerar denna bidrar det till utebliven vård och risk för både fysisk och psykisk vårdskada. Det skulle bidra till att sjuksköterskan inte tar ansvar för patientsäkerhetslag (SFS 2010:659) som tydliggör sjuksköterskans skyldighet att förebygga vårdskador och därmed inte uppfyller ansvaret för säker och god vård (sjuksköterskeförbundet, 2023). Därmed anser författarna till examensarbetet att det är angeläget att sjuksköterskan är medveten om sina egna normer och strävar efter en symmetrisk vårdrelation där kvinnor med endometriosis kan känna tillit och förtroende och få sina individuella omvårdnadsbehov tillgodosedda.

Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva kvinnor med endometriosis erfarenhet av bemötande i vården. Författarna valde att göra en litteraturbaserad studie, baserat på Fribergs modell *att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativa studier* (Friberg, 2017). Enligt Segesten (2017b) lämpar sig denna modell för att få fördjupad förståelse för fenomen

som utgår från patienternas erfarenhet, förväntningar eller behov. Enligt Friberg (2017) bidrar kvalitativa studier till en bättre förståelse för vad lidande innebär och hur patienters upplevelser, erfarenheter och behov kan mötas. Vidare menar Friberg att kvalitativa studiers yttersta mål är att öka förståelsen för det valda fenomenet. Examensarbetet hade kunnat gynnas av att göra en litteraturöversikt med kvalitativa och kvantitativa artiklar, då det hade bidragit med en bredare bild över kunskapsläget (Segesten, 2017b). Kvantitativa studier hade kunnat bidra med mätningar och jämförelser för vilka vårdhandlingar som gynnade kvinnor med endometrios bäst (Segesten, 2017a). Artiklarna som användes till examensarbetet bestod till största del av kvalitativa studier. Däremot inkluderades en artikel med mixad metod då det kvalitativa innehållet var väl avgränsat och författarna till examensarbetet ansåg att det kvalitativa innehållet svarade på examensarbetets syfte och bidrog med intressanta fynd.

Examensarbetets litteratursökning bestod av både systematisk och osystematiskt sökta artiklar. Enligt Östlundh (2017) bör sekundärsökningar tillämpas under informationssökningen för att minska risken att gå miste om bra litteratur och för att få fram ett bra slutresultat. De tre informationskällorna, Cinahl, Pubmed och APA PsycArticles, valdes i relation till examensarbetets ämnesområde. Att använda sig av akademiska databaser säkerställer, enligt Östlundh (2017), att texterna består av hög kvalitet och standard. I Cinahl och APA PsycArticles användes även avgränsningen peer-review för att säkerställa att endast artiklar ur vetenskapliga tidskrifter söktes fram. Examensarbetets sökstrategi finns tydligt beskriven och går att följa i detalj (Bilaga I) och stärker examensarbetets trovärdighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Till en början användes sökorden endometrios, women och experience. Dessa resulterade i artiklar som utforskade kvinnor med endometrios livskvalitet och svarade därmed inte på syftet. Genom att formulera mer specificerade sökord utefter examensarbetets syfte (endometriosis, experience, perception, perspective, health care, encounters) fick författarna flera träffar som utgick från kvinnor med endometrios erfarenhet av bemötande i vården. En svaghet i söktekniken var att fältsökning inte användes i Cinahl. Detta kan ha bidragit med att sökresultatets kvalitet minskade (Östlundh, 2017).

För att endast få med relevant och ny forskning begränsades urvalet till artiklar publicerade mellan 2014-2023. Språk avgränsades till engelska då de flesta vetenskapliga artiklarna är skrivna på engelska och för att sortera bort artiklar skrivna på språk författarna till examensarbetet inte behärskar. Studier på svenska söktes inte specifikt upp då det enligt Östlundh (2017) inte är fördelaktigt att begränsa sökningen till ett litet språk. När artiklarna använde sig av ord eller termer som författarna till examensarbetet ej förstod användes översättningsverktyget Google Translate för att skapa förståelse. Sedan diskuterades de översatta orden så att samsyn kring dessa kunde nås. Alla valda artiklar granskades enligt Högskolan Västs kvalitetsmall för kvalitativa studier utformad av Brink och Larsson (2019). Endast artiklar som uppfyllde kriterierna för hög kvalitet användes till resultatet. Två artiklar exkluderades efter kvalitetsgranskningen då den ena inte redovisat sin analys och den andra erbjöd deltagarna betalning för att delta, då författarna ansåg att detta skulle sänka kvaliteten på examensarbetet.

En studies överförbarhet avser huruvida ett resultat är applicerbart till en annan kontext eller patientgrupp (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Överförbarheten i examensarbetet kan påverkas av att populationen kan upplevas som ospecifik då examensarbetets författare valde att inte avgränsa deltagarnas ålder. Valet baserades på att endometriosis förekommer i alla åldrar och därför ansåg författarna att det var viktigt att inkludera kvinnors erfarenhet oavsett ålder. De utvalda artiklarna har en geografisk variation (USA, Nya Zeeland, Sverige, Ungern, Frankrike, Australien, Danmark, Puerto Rico och Storbritannien). Författarna menar att den globala omfattningen gynnar examensarbetet och stärker överförbarheten på en större population, i den mening att resultatet visade att kvinnorna delade samma upplevelse oavsett vart de uppsökt vård. Att studierna är utförda i både låg- och höginkomstländer och huruvida länderna erbjuder fri eller inte fri sjukvård, skulle kunna innebära en svaghet. Dessa faktorer kan ha påverkan på vårdens förutsättningar och skillnader vad gäller normer och rutiner kan förekomma. Författarna till examensarbetet anser att resultatet är överförbart till andra patientgrupper såsom kvinnor med annan kronisk sjukdom med smärta som huvudsymtom. Detsamma avser resultatets överförbarhet gentemot andra vårdgivare utöver sjuksköterskan. I slutändan är det upp till läsaren att bedöma om en studies resultat är överförbart (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).

Examensarbetet grundar sig i Friberg (2017) analysmodell och examensarbetets författare har tydligt presenterat hur de har följt femstegsmodellen. Genomgående under analysprocessen har författarna tillsammans läst, diskuterat och nått konsensus i artiklarnas resultat. Detta skulle kunna stärka trovärdigheten då Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver att en noggrant presenterad och gemensamt bearbetad analys ökar tillförlitligheten i resultatet.

Begreppet förförståelse beskrivs av Lundman och Hällgren Graneheim, (2017) som den bild forskare har sedan tidigare av det fenomen som valts ut att studeras. Det kan bland annat innefatta teoretisk kunskap, tidigare erfarenheter eller förutfattade meningar. Författarna till examensarbetets förförståelse kan omedvetet ha präglat analysen och kan därmed ses som en svaghet som påverkar examensarbetets trovärdighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Båda författarna har förförståelse för examensarbetets fenomen då de har tagit del av diskussioner och debatter om endometriosis i olika mediekanaler. Därutöver har den ena författaren kvinnor som lever med endometriosis i sin bekantskapskrets. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver att en studies trovärdighet stärks av att tydliggöra om det är deltagarnas röst eller forskarnas tolkning som kommer till tals i resultatet. För att värna om trovärdigheten har författarna till examensarbetet diskuterat sin förförståelse för det valda fenomenet under hela analysprocessen. Texterna har även hanterats varsamt i egenskap att inte förvanskas eller omtolkas och kan ses som en styrka som bidrar till att öka trovärdigheten i examensarbetet.

Som en del av de egna forskningsetiska ställningstagande valde författarna till examensarbetet att endast inkludera artiklar där forskningsetiska aspekter redovisats och etiskt godkännande av en etisk nämnd eller kommitté påvisades. I samtliga artiklar som utgör underlaget för examensarbetets resultat framgår det att deltagarna gett ett skriftligt samtycke till att delta och

fått information om att de när som helst kan dra sig ur vilket överensstämmer med föreskrifterna i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2022).

Slutsatser

Kvinnor med endometrios bemöts av en vård som styrs av normer där de riskerar att misstros och därmed stigmatiseras. De riskerar även att inte få hjälp med sin smärta vilket är ett utmärkande symptom för sjukdomen. Historiskt har kvinnor med endometrios omskrivits som ”hysteriska” och än idag uppmärksammar författarna till examensarbetet att dessa kvinnor möts av oförstående. En förändring kan först ske när sjuksköterskor tar ansvar för sina kärnkompetenser och tillämpar ett personcentrerat förhållningssätt i mötet med kvinnor som lever med endometrios. För att sjuksköterskan ska kunna göra detta behövs också en förändring organisatoriskt och ett ansvarsfullt ledarskap som främjar förutsättningar för att ta ansvar för omvårdnaden och kärnkompetenserna.

Praktiska implikationer

Till följd av de fördomar som lever kvar inom hälso- och sjukvården behövs ökad kunskap och förståelse för hur kvinnor med endometrios upplever bemötande av vården och hur det påverkar deras välbefinnande. Resultatet av detta examensarbete kan bidra till handlingsberedskap hos sjuksköterskor som möter kvinnor med endometrios. Stigmatiseringen som kvinnorna utsätts för påverkar deras dagliga liv. Utebliven vård och behandling leder bland annat till att kvinnorna återkommande behöver uppsöka vård samt att de behöver sjukskriva sig när smärtan blir outhärdlig. Ur ett hållbarhetsperspektiv genererar det i ekonomisk belastning som drabbar både kvinnorna på en individnivå såväl som samhället. Att öka förståelsen för hur endometrios påverkar hela kvinnan kan ge insikt över hur sjuksköterskor kan behöva ta hjälp av andra instanser för att tillgodose behov som är utanför sjuksköterskans omvårdnadsansvar. Författarna till examensarbetets förhoppning är att bidra med ökad kunskap som kan leda till mer forskning inom ämnet som kan resultera i att stigmatiseringen av kvinnor med endometrios minskar.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Fördomar lever fortfarande kvar inom hälso- och sjukvården och bidrar till att kvinnor med endometrios stigmatiseras. För att förändra implementerade normer behövs mer och djupare forskning i syfte att ge sjuksköterskor stöd och förutsättningar i mötet med kvinnorna för att kunna tillgodose deras behov och förhindra att de objektifieras. Rådande könsnormer inom vården är en bidragande faktor till att kvinnor med endometrios smärta inte tas på allvar. Därmed skulle det vara önskvärt med fördjupad forskning som belyser hur normer påverkar kvinnornas förutsättningar att få sina omvårdnadsbehov tillgodosedda. Kvantitativa- och kvalitativa studier skulle bidra till ett brett kunskapsstöd. I resultatet ingår internationella studier där normer och hälso- och sjukvårdssystem kan skiljas åt från svenska förhållanden. Studier publicerade inom de nordiska länderna skulle kunna bidra med ett värdefullt perspektiv då hälso- och sjukvård och samhällssystem efterliknar svenska förhållanden. Under

utbildningen på sjuksköterskeprogrammet har undervisningen om endometrios och hur kvinnor upplever sin situation varit sparsam. Därmed har författarna fortsatt behov av kunskapsutveckling i ämnet.

Referenser

Bach, AM., Risoer, MB., Forman, A., & Seibaek, L. (2016). Practices and Attitudes Concerning Endometriosis Among Nurses Specializing in Gynecology. *Global Qualitative Nursing Research*, 26(3), artikel 2333393616651351.

<https://doi.org/10.1177/2333393616651351>

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*, 8(2), 81-87. <https://doi.org/10.12968/bjsn.2013.8.2.81>

Brosens, I., & Benagiano, G. (2011). Endometriosis, a modern syndrome. *The Indian journal of medical research*, 133(6), 581–593.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3135985/>

Chiaffarino, F., Cipriani, S., Ricci, E., Mauri, P. A., Esposito, G., Barretta, M., Vercellini, P., & Parazzini, F. (2021). Endometriosis and irritable bowel syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Archives of gynecology and obstetrics*, 303(1), 17–25.

<https://doi.org/10.1007/s00404-020-05797-8>

Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E. (2020). “The most lonely condition I can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity. *Feminism & Psychology*, 31(2), 171–191. <https://doi.org/10.1177/0959353520930602>

Dahlborg, E., Lau, M., & Tengelin, E. (2022) En introduktion till normer och jämlik vård. I E, Dahlborg., & E, Tengelin, (Red), *Jämlik vård: normmedvetna perspektiv*. (2:a uppl., s. 23-47). Studentlitteratur.

*Ellis, K., Munro, D., & Wood, R. (2023). Dismissal informs the priorities of endometriosis patients in New Zealand. *Frontiers in Medicine*, 10, Artikel 1185769.

<https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1185769>

Eriksson, H., & Tengelin, E. (2022). Genusnormer och vårdform(1)er. I E, Dahlborg., & E, Tengelin (Red.), *Jämlik vård: Normmedvetna perspektiv*. (2:a uppl s. 73-98). Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2015a). *Den lidande människan*. (2:a uppl). Liber

Eriksson, K. (2015b). *Vårdandets idé*. (5:e uppl). Liber

Eriksson, K., & Bergbom, I. (2022). Begrepp och begreppsbildning inom vårdvetenskap som disciplin. I L, Wiklund Gustin., & M, Asp (Red), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (3:e uppl., s-27-41). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats*. (3:e uppl., s. 129-139). Studentlitteratur.

Globala målen. (2022). *Mål 3: God hälsa och välbefinnande*.

<https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Globala målen. (u.å.). *Om globala målen*. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/>

*Gouesbet, S., Kvaskoff, M., Riveros, C., Diard, É., Pane, I., Goussé-Breton, Z., Valenti, M., Garoche, C., Ravaud, P., & Tran, V-T. (2023). Patients' Perspectives on How to Improve Endometriosis Care: A Large Qualitative Study Within the ComPaRe-Endometriosis e-Cohort. *Journal of Women's Health*, 32(4), 463-470.

*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 205-211. <http://doi.org/10.1111/jocn.13872>

Grundström, H., Kjølhede, P., Berterö, C., & Alehagen, S. (2016). "A challenge" – healthcare professionals experiences when meeting woman with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7, 65-69. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2015.11.003>

Hawkey, A., Chalmers, K. J., Micheal, S., Diezel, H., & Armour, M. (2022). "A day-to-day struggle": A comparative qualitative study on experiences of women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Feminism & Psychology*, 32(4), 482-550. <https://doi.org/10.1177/09593535221083846>

Koninckx, P. R., Fernandes, R., Ussia, A., Schindler, L., Wattiez, A., Al-Suwaidi, S., Amro, B., Al-Maamari, B., Hakim, Z., & Tahlak, M. (2021). Pathogenesis Based Diagnosis and Treatment of Endometriosis. *Frontiers in Endocrinology*, 12, Artikel 745548. <https://doi.org/10.3389/fendo.2021.745548>.

Larsson, I., Sahlsten, M., Segersten, K. & Plos, K. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 575-582. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00866.x>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B, Höglund Nielsen., & M, Granskär, (Red), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3:e uppl. s. 219-233). Studentlitteratur.

Lutfi, M., Dalleck, L. C., Drummond, C., Drummond, M., Paparella, L., Keith, C. E., Kirton, M., Falconer, L., Gebremichael, L., Phelan, C., Barry, C., Roscio, K., Lange, B., & Ramos, J. S. (2023). A Single Session of a Digital Health Tool-Delivered Exercise Intervention May

Provide Immediate Relief from Pelvic Pain in Women with Endometriosis: A Pilot Randomized Controlled Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 1665. <https://doi.org/10.3390/ijerph20031665>

*Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A. N., Flores-Caldera, I., & Rivera-Segarra, E. (2020). “Es que tú eres una changa”: stigma experiences among Latina women living with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(1), 67-74. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1822807>

*Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>

Mikesell, L., & Bontempo, A. C. (2023). Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust. *Health Communication*, 38(10), 1981–1993. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2048468>

**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*, 14, Artikel 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>

Nezhat, C., Nezhat, F., & Nezhat, C. (2012). Endometriosis: ancient disease, ancient treatments. *Fertility and Sterility*, 98(6), 1–62. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.08.001>.

*Nielsen, L. J., Poulsen, K., Funch, A. L., & Petersen, K. S. (2023). The lived experiences of endometriosis in adolescence—A critical hermeneutic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(4), 10038–1047. <https://doi.org/10.1111/scs.13176>

Nordengren, J. (2021). *Endometrios: Symtom och behandling*. Gothia kompetens.

Olovsson, M. (2022). *Endometrios*. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/endometrios/>

*Requadt, E., Nahlik, A. J., Jacobsen, A., & Ross, W. T. (2023). Patient experiences of endometriosis diagnosis: A mixed methods approach. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 00, 1–11. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17719>

Rowe, H. J., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R., & Fisher, J. R. (2021). Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women's and health professionals' views. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 42(3), 174–180. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2019.1678022>

Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). “Brave Men” and “Emotional Women”: A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care

and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research and Management*, Artikel 6358624 <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>

Sand, O., Sjaastad, Ø V., Haug, E., & Bjålie J G. (2018). *Människokroppen: Fysiologi och anatomi*. Liber.

Segesten K. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F, Friberg, (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:e uppl s. 119-127). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017b). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F, Friberg, (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:e uppl s.105-108). Studentlitteratur.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/#K6

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

Socialstyrelsen. (2019). *Utvärdering av vård vid endometrios*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-9-4996.pdf>

Surrey, E., Soliman, A.M., Trenz, H., Blaur-Peterson, C., & Sluis, A. (2020). Impact of Endometriosis Diagnostic Delays on Healthcare Resource Utilization and Costs. *Advances in Therapy*, 37, 1087–1099. <https://doi.org/10.1007/s12325-019-01215-x>

Svensk sjuksköterskeförening. (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Personcentrerad vård- en kärnkompetens för god och säker vård*.

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Teamarbete & Förbättringskunskap - två kärnkompetenser för god och säker vård.*

<https://swenurse.se/download/18.1dbf1316170bff6748cd8b0/1584345577416/Teamarbete%20och%20f%C3%B6rb%C3%A4ttringskunskap.pdf>

SVT Nyheter. (2023). *Sahlgrenskas sjukhusdirektör försvarar anställningsprövningarna.*

<https://www.svt.se/nyheter/lokalt/vast/sahlgrenskas-sjukhusdirektor-forsvarar-anstallningsprovningarna--1a0wtu>

World health organisation. (2023). *Endometriosis.* <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

World medical association. (2022). *WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects.*

<https://www.wma.net/policiehttps://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

**Wren, G., & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. *Journal of Health Psychology*, 27(11), 2549-2565.

<https://doi.org/10.1177/13591053211059387>

*Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis. *Feminism & Psychology*, 30(1), 22-41. <https://doi.org/10.1177/0959353519826170>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F, Friberg, (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (3:e uppl, s.59-82). Studentlitteratur.

* Systematiskt sökta artiklar i studiens resultat

** Osystematiskt sökta artiklar i studiens resultat

Tabell systematisk artikelsökning

Cinahl/231120	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Endometriosis	8,782				
Sökning 2	Experienc*	568,878				
Sökning 3	Perception*	193,919				
Sökning 4	S2 OR S3	715,941				
Sökning 5	Healthcare	773,439				
Sökning 6	Care	1,642,788				
Sökning 7	S5 OR S6	1,738,939				
Sökning 8	S1 AND S4 AND S7	136				
Avgränsningar: Peer reviewed, år 2014-2023, English language		93	93	21	8	4

Pubmed/231121	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Endometriosis	34,202				
Sökning 2	Experience	1,052,338				
Sökning 3	Health care	2,549,302				
Sökning 4	Care	3,273,820				
Sökning 5	Encounters	228,412				
Sökning 6	S3 OR S4 OR S5	3,976,528				
Sökning 7	S1 AND S2 AND S6	518				
Avgränsningar: År 2014-2023, English language		275	275	37	4 (5)*	3

* I denna sökning valdes tre artiklar till resultatet, men sökningen gav egentligen nio relevanta artiklar. Fem av dem hade redan hittats i sökningen i Cinahl.

APA PsycArticles /231121	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Endometriosis	437				
Sökning 2	Qualitative study	195,994				
Sökning 3	Experience*	861,069				
Sökning 4	Perspective*	393,622				
Sökning 5	Perception*	682,176				
Sökning 6	S3 OR S4 OR S5	1,681,654				
Sökning 7	S1 AND S2 AND S7	39				
Avgränsningar: år 2014-2023, English, Peer review		27	27	3	1(2)*	1

* I denna sökning valdes en artikel till resultatet, men sökningen gav egentligen tre relevanta artiklar. Två av dem hade redan hittats i sökningen i Cinahl.

Mall för kvalitetsbedömning

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod används. Mallen utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Kvalitetsbedömning			
2019-07	Ja	Nej	Vet ej
Speglar artikelns titel innehållet?			
Finns det ett teoretiskt perspektiv?			
Är tidigare forskning beskriven?			
Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat?			
Är syftet tydligt formulerat?			
Är metoden beskriven?			
Är metoden motiverad?			
Är kontexten presenterad?			
Är förförståelsen redovisad?			
Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)?			
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är analysen tydligt redovisad?			
Är forskningsetiska aspekter redovisade?			
Svarar resultatet mot syftet?			
Är resultatet klart och tydligt?			
Diskuteras resultatet gentemot bakgrund?			
Finns det en "röd tråd" i artikeln?			
Diskuteras studiens svagheter?			
Diskuteras studiens trovärdighet?			
Diskuteras överförbarhet?			
Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat?			
Sammanvägd bedömning av artikelns kvalitet	Låg	Medel	Hög

Översikt av analyserade artiklar

Författare Titel Årtal Land Tidskrift	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval/studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitets- granskning
<p>Författare: Ellis, M., Munro, D., & Wood, R.</p> <p>Titel: Dismissal informs the priorities of endometriosis patients in New Zealand</p> <p>Årtal: 2023</p> <p>Land: Nya Zeeland</p> <p>Tidskrift: Frontiers in Global Women's health</p>	<p>Problem: Patienter med endometriosis perspektiv ignoreras och undervärderas regelbundet av läkare, och det är viktigt att dessa patientperspektiv inte minimeras eller marginaliseras.</p> <p>Syfte: att ta itu med forsknings målet "att fastställa patientens åsikter om de mest angelägna ämnena inom endometriosis forskning och kliniska prioriteringar"</p>	<p>Ansats: induktiv</p> <p>Metod: kvalitativ studie med frågeformulär</p>	<p>Urval: personer över 18 år, bosatta i Nya Zeeland och har en diagnos av endometriosis som antingen bekräftas genom kirurgi eller misstänktes av sin läkare eller OBGYN.</p> <p>Studiegrupp: 50 deltagare i åldrarna 18 till 48 år</p>	<p>Resultatet visar att kvinnor med endometriosis ständigt tvivlade på sig själva vilket förstärktes av att vårdpersonal normaliserade eller trivialiserat deras smärta.</p> <p>Resultatet belyser även att låga kunskaper om endometriosis hos vårdpersonal resulterade i att kvinnorna fick förlita sig på onlineresurser.</p>	Hög

<p>Författare: Gouesbet, S., Kvaskoff, M., Riveros, C., Diard, E., Pane, I., Goussé-Breton, Z., Valenti, M., Garoche, C., Ravaud, P., & Tran, V-T.</p> <p>Titel: Patients' Perspectives on How to Improve Endometriosis Care: A Large Qualitative Study Within the ComPaRe-Endometriosis e-Cohort</p> <p>Årtal: 2023</p> <p>Land: Frankrike</p> <p>Tidskrift: Journal of Women's Health</p>	<p>Problem: Patienter med endometriosis perspektiv har sällan inkluderats i studier som fokuserar på att förbättra vården.</p> <p>Syfte: att bedöma patienters idéer för att förbättra vården för personer med endometriosis.</p>	<p>Ansats: Induktiv</p> <p>Metod: Kvalitativ studie med enkät med öppna frågor</p>	<p>Urval: utgick från en större studie som omfattade 9000 personer med endometriosis varav 1000 personer slumpmässigt valdes ut att delta i den här studien.</p> <p>Studiegrupp: 1000 kvinnor med endometriosis med en medelålder på 34 år.</p>	<p>Resultatet visar att de främsta förbättringsområdena för hantering av endometriosis var att utbilda vårdgivare och utveckla deras kunskap om endometriosis. Att vården skulle ta kvinnornas rapporterade symtom på allvar och att vårdpersonal skulle lyssna mer på kvinnorna.</p>	<p>Hög</p>
---	---	--	---	---	------------

<p>Författare: Grundström, H, Alehagen, S, Kjølhede, P, Berterö, C.</p> <p>Titel: The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study</p> <p>Årtal: 2018</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Problem: forskningen om vårdupplevelser bland kvinnor med endometriosis är begränsad men tyder på att de ofta har problematiska möten med vårdpersonal</p> <p>Syfte: att identifiera och beskriva upplevelsen av vårdmöten bland kvinnor med endometriosis</p>	<p>Ansats: tolkning fenomenologisk</p> <p>Metod: kvalitativ studie med intervjuer</p>	<p>Urval: Svensktalande, över 18 år och med en laparoskop-verifierad diagnos av endometriosis.</p> <p>Studiegrupp: 9 kvinnor i åldrarna 23 till 55 år, som hade fått endometriosis diagnosen, median 10 år (intervall 1–34 år) före intervjuerna.</p>	<p>Resultatet visar att kvinnor med endometriosis upplever vårdmöten som tveeggat. Destruktiva möten kännetecknas av exponering, misstro och okunskap. Konstruktiva möten beskrivs som möten där kvinnorna känner sig bekräftade och erkända, vilket stärker deras självkänsla.</p> <p>Vårdmöten var viktigt då det påverkade kvinnornas uppfattning om sig själva och sin kropp</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	---	--	------------

<p>Författare: Márki, G., Vásárehlyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A.</p> <p>Titel: Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study</p> <p>Årtal: 2022</p> <p>Land: Ungern</p> <p>Tidskrift: BMC Women's Health</p>	<p>Problem: Få studier har tidigare visat resultat där självförvaltning, socialt stöd, femininitet, meningen med livet med en kronisk sjukdom och framtida riktningar och behov hos patienten beskrivs.</p> <p>Syfte: Att utöka kunskapen om de svårigheter som kvinnor upplever av att leva med endometriosis och deras möjligheter och mekanismer för att hantera sjukdomens negativa effekter.</p>	<p>Ansats: fenomenologisk</p> <p>Metod: kvalitativ studie med fokusgruppsdiskussioner .</p>	<p>Urval: deltagare från en tidigare studie med kirurgisk och histologisk bekräftelse av endometriosis</p> <p>Studiegrupp: 21 patienter med en medelålder på 31,5 år.</p>	<p>Resultatet visar att kvinnor med endometriosis har en önskan att ta en aktiv roll i behandlingen av sin sjukdom och utrymme att uttrycka sina behov. Kvinnorna beskriver erfarenheter av bristande information och osäkerhet orsakad av sjukdomen. De belyser fördelarna med en stödjande relation till läkare, aktiv coping och socialt stöd.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	---	---	------------

<p>Författare: Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A. N., Flores-Caldera, I., & Rivera-Segarra, E.</p> <p>Titel: "Es que tú eres una changa": stigma experiences among Latina women living with endometriosis</p> <p>Årtal: 2021</p> <p>Land: Puerto rico</p> <p>Tidskrift: Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology</p>	<p>Problem: lite forskning har specifikt behandlat frågan om huruvida kvinnor med endometrios upplever stigma och i vilken utsträckning detta kan påverka deras fysiska och psykiska hälsa, livskvalitet och deras känsla av välbefinnande.</p> <p>Syfte: att dokumentera upplevelser av stigmatisering bland Latina-kvinnor som lever med endometrios.</p>	<p>Metod: kvalitativ studie med fokusgrupp intervjuer</p>	<p>Urval: kvinnor diagnostiserades med endometrios genom kirurgi, och identifierade sig som Puerto Rican.</p> <p>Studiegrupp: 50 kvinnor</p>	<p>I resultatet framgår det att kvinnor med endometrios i vårdsammanhang blir kallade för "changuería", ett kulturellt talesätt för någon som gnäller eller klagar utan anledning.</p> <p>Det råder en stigmatisering av kvinnor med endometrios och deras symtom normaliseras och avfärdas.</p> <p>Resultatet belyser interaktioner mellan vårdgivare och kvinnorna som präglas av en maktoblast som försätter kvinnorna i en sårbar position när de inte erbjuds behandling.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	--	--	------------

<p>Författare: Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V & Ellwood, D.</p> <p>Titel: Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study</p> <p>Årtal: 2014</p> <p>Land: Australien</p> <p>Tidskrift: BMC Women's Health</p>	<p>Problem: det finns ännu inte mycket känt om hur demografiska egenskaper som ålder påverkar upplevelsen av att leva med endometrios. Därför involverades tre olika grupper i avseende att utforska om det fanns skillnader i kvinnors upplevelser av endometrios och dess inverkan.</p> <p>Syfte: att utforska kvinnors erfarenheter av effekterna av endometrios och om det finns skillnader mellan tre åldersgrupper.</p>	<p>Ansats: Deskriptiv</p> <p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade, djupgående fokusgruppsdiskussioner</p>	<p>Urval: Kvinnor med en bekräftad diagnos av endometrios (via laparoskopi) under minst ett år, som kunde förstå och tala engelska och inte hade någon annan kronisk sjukdom.</p> <p>Studiegrupp: Totalt deltog 35 kvinnor varav medelåldern var 31,1 år. 30 av 35 deltagare var födda i Australien.</p>	<p>Resultatet visar att endometrios har negativa effekter på flera olika aspekter av det dagliga livet och att det finns likheter och skillnader mellan åldersgrupper. Resultatet visar att processen fram till att få en diagnos är lång och berodde på att vårdpersonal inte tog kvinnornas oro och symtom på allvar. Resultatet visar även att kvinnorna önskar mer information om endometrios, både före och efter diagnos.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	--	---	------------

<p>Författare: Nielsen, L J., Poulseb, K., Lundme, A., & Petersen, K S</p> <p>Titel: The lived experiences of endometriosis in adolescence—A critical hermeneutic perspective</p> <p>Årtal: 2023</p> <p>Land: Danmark</p> <p>Tidskrift: Scandinavian journal of caring sciences</p>	<p>Problem: förebyggande åtgärder mot endometriosis i tonåren är begränsade och det finns ett behov av att förändra hur dessa symtom ses och påverkas av samhället i stort</p> <p>Syfte: att utforska de levda erfarenheterna av endometriosis i tonåren och de sociala reaktionerna som påverkar sjukdomsupplevelser och livskvalitet.</p>	<p>Ansats: ett kritiskt hermeneutiskt förhållningssätt</p> <p>Metod: kvalitativ studie med individuella semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Urval: kvinnor som var diagnostiserade med endometriosis och som ska kunna minnas erfarenheter av endometriosis symtom från sin ungdom</p> <p>Studiegrupp: 7 kvinnor i åldrarna 21 till 53</p>	<p>Resultatet visar att kvinnor upplever en kamp för att få sina symtom erkända av vårdpersonal redan i tonåren. Då smärta kopplat till menstruation normaliseras måste kvinnor med endometriosis kämpa för att bli sedda, hörda och förstådda.</p>	<p>Hög</p>
---	---	--	---	---	------------

<p>Författare: Requadt, E., Nahlik, A-J., Jacobsen, A., & Ross, WT.</p> <p>Titel: Patient experiences of endometriosis diagnosis: A mixed methods approach</p> <p>Årtal: 2023</p> <p>Land: USA</p> <p>Tidskrift: BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology</p>	<p>Problem: för att möta behovet av diagnos av endometriosis bland unga vuxna måste vi först förstå erfarenheterna hos personer med endometriosis och bestämma hur människor i olika åldrar uppfattar den vård de får.</p> <p>Syfte: att undersöka patient beskrivna upplevelser av endometriosisdiagnos</p>	<p>Metod: En studie med mixad metod. Enkät med öppna frågor användes i den kvalitativa delen</p>	<p>Urval: Personer över 18 år som behärskar engelska i skrift och tal och fått en klinisk eller kirurgisk diagnos av endometriosis från en vårdgivare.</p> <p>Studiegrupp: 2017 deltagare från 63 länder.</p>	<p>Resultatet visar att kvinnorna fick höra att deras symtom var normala, vilket fick negativ påverkan på vårdrelationen. Kvinnorna blev misstrodda eller avvisade av läkare som menade att de hittade på sin smärta för att få uppmärksamhet eller vara ute efter smärtstillande läkemedel. Resultatet visar även att kvinnorna blivit avfärdade av läkare på grund av ålder, utseende och deras förmåga att utföra dagliga aktiviteter</p>	<p>Hög</p>
---	--	--	---	--	------------

<p>Författare: Wren, G., & Mercer, J.</p> <p>Titel: Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support</p> <p>Årtal: 2022</p> <p>Land: Storbritannien</p> <p>Tidskrift: Journal of health psychology</p>	<p>Problem: Aktuell litteratur ger liten förståelse för vikten av stöd under den diagnostiska period, och därför kan en större förståelse för dessa erfarenheter informera framtida praxis inom en klinisk miljö och förbättra nuvarande vårdstrukturer för yngre kvinnor</p> <p>Syfte: att utforska unga kvinnors erfarenheter av en endometriosisdiagnos</p>	<p>Ansats: tolkning fenomenologisk</p> <p>Metod: kvalitativ studie med individuella videointervjuer</p>	<p>Urval: Personer i åldrarna 18 till 30 år som är nuvarande invånare i Storbritannien och har diagnostiserats via laparoskopi.</p> <p>Studiegrupp: 9 kvinnor</p>	<p>Resultatet belyser den långa processen som kvinnor går igenom innan de får sin diagnos. Misstro och brist på tillit till vårdpersonal beskrivs som ett resultat av brist på råd och vägledning under processen. Under den diagnostiska resan beskriver kvinnorna att de är i behov av strukturerat stöd för att minska sitt lidande och förbättra sitt välbefinnande.</p>	<p>Hög</p>
---	--	---	---	--	------------

<p>Författare: Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M.</p> <p>Titel: Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Land: Australien</p> <p>Tidskrift: Feminism & Psychology</p>	<p>Problem: endometrios är för närvarande dåligt förstådd av de medicinska vetenskaperna; Nutida hälso- och sjukvård har visat sig misslyckas med att tillgodose de olika behoven hos kvinnor som lever med sjukdomen</p> <p>Syfte: att undersöka hur kvinnor navigerar kunskap och makt inom det medicinska mötet för att få sjukvård som hjälper dem att hantera endometrios.</p>	<p>Ansats: fenomenologisk</p> <p>Metod: kvalitativ studie med djupintervjuer i person eller per telefon</p>	<p>Urval: kvinnor över 18 år bosatta i Victoria, Australien, som kirurgiskt hade diagnostiserats med endometrios</p> <p>Studiegrupp: 26 kvinnor, där majoriteten var i 30-årsåldern, hade diagnostiserats (i genomsnitt) tre och ett halvt år tidigare, föddes i Australien, levde med en partner och identifierades som heterosexuella.</p>	<p>Resultat: för att vården ska möta kvinnors behov och ta itu med endometriosen komplexitet krävs det att läkare lyssnar och tror på dem. Samt att läkare erkänner och integrerar kvinnors kunskap om deras egen kropp.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	--	--	------------

Högskolan Väst

Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan

Tel 0520-22 30 00

www.hv.se