

Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Godkänt och examinerat: 2021-04-06

Hur kvinnor med endometrios upplever bemötande inom vården

En litteraturstudie

How women with endometriosis experience healthcare encounter

A literature study

Författare: Anneli Djärv
Tanja Stanic Fatmi

Handledare: Leah Emergwa Okenwa, Docent
Maria Christidis, Höskolelektor, fil. Dr.

Examinator: Heléne Eriksson, Höskolelektor

” Två experter möts på lika villkor – vårdpersonalen är expert på det kliniska, patienten är expert på sig själv. Centralt i varje möte är att ge patientens unika berättelse utrymme, lyssna och agera på den. ” (Socialstyrelsen, 2015, s. 3)

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Endometrios är en långvarig gynekologisk sjukdom som orsakar mycket smärta i samband med menstruation och påverkar många aspekter av den enskilda individens liv. Sjukdomen drabbar ungefär 10 procent av de fertila kvinnorna världen över, vilket gör den till ett folkhälsoproblem. Trots detta tar det lång tid att få rätt diagnos och behandling. Sjuksköterskor träffar kvinnor med endometrios i olika sammanhang och har därmed en viktig roll i att stödja och förespråka kvinnans hälsa och rättigheter. **Syfte:** Att belysa hur kvinnor med endometrios upplever bemötandet inom hälso- och sjukvården. **Metod:** 11 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats har syntetiserats med hjälp av tematisk analys. **Resultat:** Två huvudteman identifierades: *Känsla av maktlöshet och utanförskap* och *känsla av hopp*. Kvinnor med endometrios har huvudsakligen negativa upplevelser av bemötandet till följd av vårdpersonalens brist på kunskap och förståelse för sjukdomen. Resultatet visar även att vårdmöten som präglades av respekt, kunskap och medkänsla ledde till positiva upplevelser hos kvinnorna. **Slutsats:** Kvinnor med endometrios behöver uppmärksammas i större omfattning både inom hälso-och sjukvården men även allmänheten. Kunskap, gott bemötande, tydlig kommunikation och patientdelaktighet är en grundläggande förutsättning för en mer holistisk och jämställd vård.

Nyckelord: Bemötande, endometrios, hälso-och sjukvård, kommunikation, kunskap, kvinnors upplevelser.

ABSTRACT

Background: Endometriosis is a prolonged gynecological disease that causes a lot of pain during menstruation and affects many aspects of the person's life. The disease occurs in approximately 10 percent of the fertile women worldwide, making it a public health problem. Despite that, it takes a long time to get the right diagnosis and treatment. Nurses meet women with endometriosis in various contexts and thus have an important role in supporting and advocating for women's health and rights. **Aim:** To illustrate how women with endometriosis experience healthcare encounter. **Method:** 11 scientific articles with a qualitative approach have been synthesized using thematic analysis. **Results:** Two main themes were identified: *Feeling of powerlessness and alienation* and *Feeling of hope*. Women with endometriosis had mainly negative experiences of the treatment due to the healthcare professional's lack of knowledge and understanding of the disease. The results also showed that care meetings that were characterized by respect, knowledge and compassion led to positive experiences for the women. **Conclusion:** Women with endometriosis need greater attention both in healthcare but also in the general public. Knowledge, adequate treatment, understandable communication and patient participation are a basic prerequisite for more holistic and equal care.

Keywords: Encounter, endometriosis, communication, healthcare, knowledge, women's experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|-----|
| SAMMANFATTNING | ii |
| ABSTRACT | iii |
| INTRODUKTION | 1 |
| BAKGRUND | 2 |
| Endometrios och folkhälsan | 2 |
| Symtom, etiologi och behandling..... | 2 |
| Omvårdnad och sjuksköterskans ansvar | 4 |
| BÄRANDE BEGREPP | 6 |
| Kommunikation, bemötande och delaktighet..... | 6 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 7 |
| SYFTE..... | 7 |
| METOD..... | 8 |
| Design..... | 8 |
| Urval..... | 8 |
| Datainsamling..... | 9 |
| Dataanalys | 9 |
| Etiska aspekter..... | 11 |
| RESULTATREDOVISNING | 12 |
| Känsla av maktlöshet och utanförskap..... | 13 |
| <i>Attityd</i> | 13 |
| <i>Bristande kommunikation och okunskap</i> | 13 |
| <i>Att inte bli tagen på allvar</i> | 15 |
| Känsla av hopp | 15 |
| <i>Acceptans</i> | 15 |
| <i>Kunskap och kompetens</i> | 16 |
| DISKUSSION | 16 |
| Metoddiskussion..... | 16 |
| Resultatdiskussion..... | 18 |
| Betydelse av kommunikation, bemötande och delaktighet..... | 19 |
| SLUTSATSER | 22 |
| REFERENSER..... | 23 |

| | |
|--------------------------------|----|
| BILAGOR..... | i |
| Bilaga I: Sökmatris..... | i |
| Bilaga II: Artikelmatris | iv |

INTRODUKTION

Endometrios kännetecknas av att vävnad med likheter till livmoderslemhinnan, *endometriet*, växer utanför livmodern och ger mycket smärta i samband med menstruation. Sjukdomen drabbar cirka 10 procent av alla kvinnor och dess konsekvenser har signifikant inverkan på den enskilda kvinnans liv. Den berör individens fysiska, psykiska, emotionella samt socioekonomiska välbefinnande.

Trots den höga prevalensen av endometrios har vi två sjuksköterskestudenter insett vilken begränsad kunskap vi har om denna sjukdom. Under vår utbildning på Röda Korsets Högskola kunde vi ta del av en mer omfattande kurs om kvinnors hälsa med inriktning gynekologi, obstetrik och urologi. Engagemanget hos oss växte därefter i att fördjupa oss inom ämnet och undersöka hur kvinnor med den kroniska sjukdomen upplever bemötandet utifrån ett omvårdnadsperspektiv. Tankegången stöds av den evidensbaserade forskningen som presenteras i bakgrunden av denna studie och understryker vikten av kunskap om endometrios. Vår intention med det valda ämnet är att öka kunskapen för samtliga professioner inom hälso- och sjukvården samt allmänheten. Vi vill framför allt rikta oss till sjuksköterskor, vars kompetensområde är omvårdnad där hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbete är en av dess fundamentala uppdrag.

BAKGRUND

Endometrios och folkhälsan

Endometrios är en långvarig gynekologisk sjukdom som drabbar var tionde kvinna i fertil ålder. Sjukdomen orsakas av att körtlar och den mjuka bindvävnaden i liknelse till livmoderslemhinnan, hamnar utanför livmoderhålan. Den får sitt fäste i andra närliggande organ som exempelvis bukhinnan, äggstockar samt tarm- och urinblåsans vägg (Bixo & Samuelsson, 2018). Endometrios är östrogenberoende, vilket innebär att symtomen lindras när äggstockarnas funktion minskar och menstruationen upphör (Olovsson, 2015, s. 272). Sjukdomen debuterar oftast i tonåren där initiala besvär inträffar redan vid menarche, det vill säga första menstruationen. Endometrios kan medföra en mångsidig symtombild av olika svårighetsgrad, vilket medför att individer med sjukdomen söker vård i varierande omfattning, från primärvård till specialist vårdinstanser (Bergqvist, 2007, s. 10).

Globalt uppskattas över 200 miljoner kvinnor leva med endometrios inom alla etniciteter och socioekonomiska bakgrunder (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, [SBU], 2018, s. 15; World Endometriosis Organisations, [WEO], 2020). Detta gör endometriosen till en folkhälsosjukdom med högre prevalens än humant immunbristvirus [HIV] världen över (World Health Organisation, [WHO], 2019). Av de 250 000 kvinnor med endometrios i Sverige, uppskattas cirka 10 procent vara tonåringar (Olovsson, 2015, s. 270). I en rapport skriven av Grundström, Hammar Spagnoli, Lövgvist och Olovsson (2020b, s. 240) redovisas en sjukvårdskonsumtion och kostnadsberäkning i Sverige, där en genomsnittlig årskostnad beräknas till cirka 90 000 SEK per person med endometrios. Det framgick även att kvinnor med denna sjukdom har en hög andel av sjukfrånvaro, uppgående till 32 procent. Detta leder till minskad arbetsproduktivitet samt en produktionsförlust som uppskattas vålla en årlig utgift på 45 000 SEK per kvinna. En mer omfattande studie har även genomförts på en global nivå där de genomsnittliga årskostnaderna för endometrios uppgick till € 9 579 per kvinna, vilket motsvarar cirka 96 000 SEK (Simoens et al., 2012, s. 1294). Den ekonomiska bördan för både individen och samhället belyses även av Gilmour, Huntington och Wilson (2008, s. 445) som synliggör hur endometrios kan begränsa kvinnors möjligheter till utbildning och yrkeskarriär. Besvären som sjukdomen medför kan leda till att vissa kvinnor avslutar sina studier i förtid, inte klarar av en heltidstjänst eller förlorar sitt arbete på grund av hög sjukfrånvaro. Studier visar även hur ålder kan utgöra skillnad i livskvaliteten hos kvinnor med endometrios, där unga kvinnor rapporterar fler symtom jämfört med kvinnor i äldre åldersgrupper (Lövgvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2015, s. 647; Rush & Misajon, 2018, s. 310).

Symtom, etiologi och behandling

Endometrios kan medföra asymtomatiska besvär, dock är sjukdomen oftast förknippad med svår smärta vid bland annat menstruation, samlag, tarmtömning, miktion men även trötthet, depression och ofrivillig barnlöshet (SBU 2018, s. 15; Eskenazi & Warner, 1997, s. 58; Olovsson, 2015, s. 271; Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003, s. 5). Enligt Olovsson (2015, s. 271) är smärtan det mest dominanta symtomet, under de närmaste dagarna

innan, under och efter menstruationen, med en distinkt skillnad avseende smärtintensitet jämfört med menstruationsvärk som normalt upplevs av kvinnor. Det finns en komplexitet av smärtan kopplad till endometriosis, vilket betyder att den medför olika besvär för den enskilda individen (Drabble, Long, Alele & O’Cathain, 2020, s. 3–4). Kulturella traditioner och religiösa övertygelser om att menstruation är något smutsigt och skamligt, gör den till ett stigmatiserat ämne (Seear, 2009, s. 1222). Vidare betonar Seear (2009, s. 1226) att det är viktigt att kvinnors menstruationsvärk tas på allvar för att därmed minska stigmatiseringen. Studier visar att det råder en kunskapsbrist hos vårdpersonal kring endometriosis och att kvinnors menstruationssmärter normaliseras även inom vården (Grundström, Kjølhede, Berterö & Alehagens, 2016, s. 67; Seear, 2004, s. 1224). Sjuksköterskan och andra vårdprofessioner bör erhålla kunskap för att initialt kunna misstänka endometriosis hos kvinnor med kraftiga menstruationssmärter. En detaljerad smärtanamnes och en klinisk undersökning är essentiella åtgärder för att fastställa en korrekt diagnos av sjukdomen och sätta in adekvat behandling i tid (Mao & Anastasi, 2008, s. 111).

Etiologi till endometriosis är ännu inte klarlagd, men det finns olika hypoteser om bakomliggande orsaker till sjukdomen (Olovsson, 2016, s. 7). En av teorierna handlar om att uppkomsten av endometriosis kan ha med så kallad retrograd menstruation att göra. Det innebär att mensblod och delar av endometriet pressas ut i buken via äggstockarna under menstruationsperioden och fäster på omgivande bukorgan (Borgfeldt, Sjöblom, Strevens & Wangel, 2019, s. 81). Enligt förlossningsläkaren och gynekologen Josef von Halban (metastaseringssteori, 1925) orsakas sjukdomen av att fragment av endometriet, som i själva verket är godartade metastaser, färdas ut ur livmodern via vener och lymfbänor. Andra hypoteser härleds till ärftlighet, miljögifter och störningar i immunsystemet (Olovsson, 2016, s. 15). Enligt SBU (2018, s. 15) kan dessa endometriosisförändringar ge upphov till kronisk inflammation och leda till blodfyllda cystor och sammanväxningar, så kallade *adherentser*.

Rush och Misajon (2018, s. 313) skriver att sjukdomen har en negativ påverkan på kvinnors fysiska och psykiska hälsa som kan leda till isolering från både vården och omvärlden. Flera studier redovisar hur endometriosis kan medföra hinder i den sociala integreringen i exempelvis skolan, arbetet och parrelationer (Denny, 2004, s. 645–646; Denny & Mann, 2007, s. 191–192; Gilmour et al., 2008, s. 445–446). I studien av Denny (2004, s. 644) synliggörs vikten av en tidig diagnos för att ovanstående problematik inte skall träda i full kraft. Ett tillvägagångssätt att diagnostisera sjukdomen är via ett vaginalt ultraljud [VUL] i kombination med gynekologisk palpation och individens smärtanamnes. Anamnesen är central, särskilt avseende problematik kring smärtsamma menstruationer, samlagssmärta, smärta i samband med urin- och tarmtömning, kraftlöshet och depressionssymtom (Olovsson, 2015, s. 273). Trots att metoder som VUL och gynekologisk undersökning innebär minimala kostnader för hälso- och sjukvården, tar det ändå cirka fem till sju år för att få en fastställd diagnos (SBU, 2018, s. 7–8). Vidare skriver SBU (2018, s. 189) att en av anledningarna till försenad diagnostik och adekvat behandling anses härstamma från uppfattningar om att svår menstruationsvärk är “normalt” och att tillståndet är något som individen måste stå ut med. Gustavsson och Valentin (2016, s. 12) lyfter även fram differentialdiagnoser som en av orsakerna till fördröjd

diagnos. Differentialdiagnoser som exempelvis urinvägsinfektion [UVI] och irritable bowel syndrome [IBS] kan förhindra upptäckten av endometrios, medan en fastställd diagnos kan negligera andra sjukdomar med liknande symtom. I dessa fall kan bakomliggande orsaker till smärtan bero på bland annat appendicit, utomkvedshavandeskap, cancer, ätstörning, depression, bråck och myom.

Det finns inget botemedel för endometrios idag, däremot finns det olika behandlingar för att lindra symtomen. Dessa är bland annat analgetika, hormonbehandling, fysisk aktivitet och värme (Socialstyrelsen, 2019, s. 8). Effekten av behandlingen är individuell, det vill säga att individen kan uppleva förbättring eller till ingen förbättring alls (Socialstyrelsen, 2018, s. 13). En av interventionerna för endometrios är *laparoskop*i som är en titthålsoperation där kvinnans livmoder, äggstockar och närliggande organ undersöks. I samband med operationen kan lokaliserade endometrioshärdar oftast avlägsnas, dock är risken för regression av härdarna stor. En annan typ av intervention är *hysterektomi*, där livmodern tas bort och därmed även menstruationen. Hysterektomi medför dock en ökad risk för komplikationer, bland annat infektioner, prolaps, inkontinens samt sexuell och psykosocial dysfunktion. Hysterektomi är därmed ett sista alternativ när inget annat har givit effekt och när graviditet är oönskat (Mao & Anastasi, 2008, s. 114).

Omvårdnad och sjuksköterskans ansvar

Nationella riktlinjer (Socialstyrelsen, 2018, s. 3) kring endometrios syftar till att effektivisera interventioner och utvärderingar vid vård av sjukdomen. Särskilt betonas vikten av tidig diagnostik och insatser för kvinnor med endometrios, för en mer jämställd hälso- och sjukvård. När det kommer till sjuksköterskans ansvar styrs dennes yrkesutövning av bland annat Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) och Hälso- och sjukvårdslag [HSL] (SFS 2017:30, 3 kap, 1 §), som fastslår att varje enskild patient erhåller rätten till god vård, gott bemötande och adekvat information om sitt hälsotillstånd. En annan lag som har framtagits i syfte att stärka och förtydliga patientens ställningstagande i vården är den så kallade Patientlagen (Patientlagen, SFS 2014:821, 5 kap, 1 §). Dess övergripande mål är att främja patientens integritet, autonomi samt delaktighet och utgör kärnan i all omvårdnad (Patientlagen, SFS 2014:821, 5 kap, 1 §).

Omvårdnad är en vetenskaplig kunskap som utgår från ett holistiskt förhållningssätt och fokuserar på att tillgodose den unika patientens behov utifrån dennes förmågor och förutsättningar (Svensk sjuksköterskeförening, 2016, s. 17). Kitson, Marshall, Bassett och Zeitz (2012, s. 11) menar att etablering av ett partnerskap i frånvaro av maktkamp skapar en vårdrelation som bygger på ömsesidig respekt och förståelse. En god omvårdnad innebär för sjuksköterskan ett hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2016, s. 4–6). Cox et al. (2003, s. 3) lyfter fram sjuksköterskans förståelse och kunskap om sjukdomen som viktiga komponenter för att kunna möta en person med endometrios. Det krävs även att sjuksköterskan har en klinisk beprövad erfarenhet, som i kombination med vetenskaplig evidens utgör omvårdnadens grund. För att stärka omvårdnaden behöver vårdmötet präglas av sjuksköterskans kritiska tänkande, professionsetik

och yrkesidentitet (Forsberg, 2016, s. 91). Tydlig kommunikation, gott bemötande och patientens delaktighet är viktiga aspekter i sjuksköterskans uppdrag, vilka lägger grunden för ett holistiskt förhållningssätt med människan i centrum. Sjuksköterskans sex kärnkompetenser: evidensbaserad vård, teamsamverkan, personcentrerad omvårdnad, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling samt säker vård och informatik, genererar en fulländad profession som möjliggör att en god och säker vård uppnås (Sherwood & Barnsteiner, 2013, 41–42). Detta kännetecknar en personcentrerad vård som enligt Svensk sjuksköterskeförening (2019, s. 8) handlar om att se den enskilda personen bortom sjukdom och symtom. Med andra ord, kärnan i all omvårdnad är att vårda hela människan och dess livsvärld utan att särskilja kropp, själ och ande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014, s. 1). Socialstyrelsen (2018, s. 20–21) skriver att vård av endometriosis kräver oftast individuellt anpassade vårdinstanser som innefattar samarbete av olika yrkesprofessioner. Enligt Kraft och Nisell (2018, s. 49) är samverkan i det multiprofessionella teamet en viktig aspekt inom omvårdnaden. Detta går i linje med von Strauss, Paillard-Borg, Holmgren och Saaristo (2017, s. 7) som betonar hur ett välfungerande teamarbete bidrar till bättre utfall i vårdprocessen och är därmed en kärnkompetens i vårdandet av en människa.

I samband med den omfattande internationella migrationen blir världen allt mer globaliserad, vilket sätter fokus på sjuksköterskans professionella yrkesutövning för att kunna möta nya vårdbehov. International Council of Nurses [ICN] yrkesetiska kod med utgångspunkt i global omvårdnad, betonar sjuksköterskans skyldighet att ingripa och hävda patientens perspektiv oavsett individens bakgrund, etnicitet, religion, sexuell läggning eller ålder (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016, s. 8). Holmgren (2017, s. 172) definierar global omvårdnad som “[u]tveckling av kunskap inom omvårdnad, hälsa, lidande, människor och ekologi i global kontext”. Vidare skriver Holmgren att kunskap om global omvårdnad syftar till att främja hälsa, lindra lidande samt förebygga sjukdom utifrån ett vetenskapligt och normkritiskt förhållningssätt. Med kunskap, kompetens och respekt för mänskliga rättigheter, kan sjuksköterskan bidra till en mer hållbar utveckling av hälsa för nuvarande och kommande generationer (Holmgren, 2017, s. 172–173). Holmgren (2017, s. 173), Kraft och Nisell (2018, s. 48) och von Strauss et al. (2017, s. 8) betonar att det centrala inom begreppet global omvårdnad är sjuksköterskans utveckling av kunskaper om människan, vård, hälsa och kulturella skillnader. Detta knyter an till Svensk sjuksköterskeförening (2016, s. 6) som menar att människors lika värde, individuella behov och värdigt omhändertagande tyder på en humanistisk människosyn och utgör en grund till en god vårdrelation.

BÄRANDE BEGREPP

Studien eftersträvar en mer humanistisk och jämställd vård. Därmed är *kommunikation*, *bemötande* samt *delaktighet* författarnas ledord som kommer att genomsyra litteraturstudien som en helhet.

Kommunikation, bemötande och delaktighet

Vårdgivarens personliga erfarenheter och attityder har stor inverkan på hur bemötande upplevs av patienterna (Bach, Bech Risoer, Forman & Seibaek, 2016, s. 5). Bemötande, enligt Fossum (2019, s. 32–33), är ett mångfacetterat begrepp som omfattar en människosyn fri från rådande normer och värderingar och handlar om hur samtal ter sig i sitt genomförande. Ett gott bemötande grundar sig på en tydlig och respektfull kommunikation, empati, bekräftelse samt aktivt lyssnande, där patientens kunskap och behov tillvaratas. I en studie av Bach et al. (2016, s. 5) åskådliggörs exempelvis hur sjuksköterskans egna värderingar om endometriosis många gånger kan ha en negativ påverkan på den givna vården, trots erhållen kunskap om sjukdomen. Det har även visat sig att sjuksköterskans personliga uppfattningar kan leda till en bristande kommunikation och inadekvat information i vårdmötet (Bach et al., 2016, s. 6).

Snellman, Gustavsson och Gustavsson (2012, s. 3–4) menar att patienten befinner sig i en sårbar situation när denne uppsöker vård, vilket lägger vikt på att vårdmötet skall präglas av ett gott bemötande. Sjuksköterskans stödjande och engagerande förhållningssätt kan många gånger vara avgörande för att patienten skall känna trygghet och förtroende för vården. Den vårdande kommunikationen omfattar många aspekter som framför allt handlar om det verbala och kroppsliga förhållningssättet. Dessa delar är essentiella i hur patienten upplever ett bemötande vid omvårdnad med sjuksköterskan (Baggens & Sandén, 2019, s. 587; Cox et al., 2003, s. 3).

En övergripande tanke kring delaktighet är att patienten är inkluderad i ett sammanhang och har inflytande över sin vård. Den är en central del av personcentrerad vård där patientens unika kunskap om sig själv är en viktig komponent i vårdrelationen och således en grundpelare i utformningen av vård och behandling (Kitson et al. 2012, s. 11). Att vårda personcentrerat handlar om sjuksköterskans medvetenhet om medmänniskan, där individens delaktighet ses som ett partnerskap på lika villkor (Centrum för personcentrerad vård, 2020). Eldh (2019, s. 575–576) beskriver hur patientens delaktighet även innebär tillgång till adekvat information som berör ens vård och hälsa, vilket ökar individens hälsolitteracitet och stärker dennes självmakt. Genom att patienten ges utrymme för reflektion i vad som är viktigt för denne, kan sjuksköterskan tillsammans med övriga vårdprofessioner möjliggöra att patientens autonomi och delaktighet uppnås. Vidare betonar Eldh (2019, s. 567) att delaktighet utgör en grundpelare i sjuksköterskans etiska kod, vilket är ett gemensamt förhållningssätt för alla sjuksköterskor oberoende av geografisk plats och nationella lagar.

PROBLEMFORMULERING

Endometrios är en global och nationell folkhälsosjukdom som ställer krav på god kunskap inom alla vårdprofessioner. Detta lyfter behovet av ett multiprofessionellt samarbete vid vård av endometrios för en säker och trygg vård. Idag tar det cirka fem till sju år från första gången patienten söker vård till att diagnosen fastställs. Detta medför onödigt mänskligt lidande för den drabbade kvinnan samt höga vårdkostnader för både individen och samhället. För att uppnå en mer jämställd vård, krävs en gemensam strävan att anamma kunskaper om endometrios och den enskilda människan. Sjuksköterskan är en av de yrkesprofessioner inom hälso- och sjukvården som möter kvinnor med endometrios inom alla vårdinstanser i ett mångfaldigt samhälle. Detta synliggör betydelsen av att en global omvårdnad bör vara ett naturligt förhållningssätt i den professionella yrkesutövningen.

Tidigare studier visar att det råder kunskapsbrist kring endometrios både hos individen, hälso- och sjukvården samt samhället ur ett globalt perspektiv. De rådande kunskapsluckorna kring bemötandet av kvinnor med endometrios inom hälso- och sjukvården är vidsträckta världen över. Litteraturstudien har som mål att samla kunskap kring detta för att öka förståelsen av det valda ämnesområdet. Som blivande sjuksköterskor och experter inom omvårdnad, krävs det att vi erhåller bredare kunskap om endometrios, för att därmed kunna möta individen och stödja denne genom hela vårdprocessen.

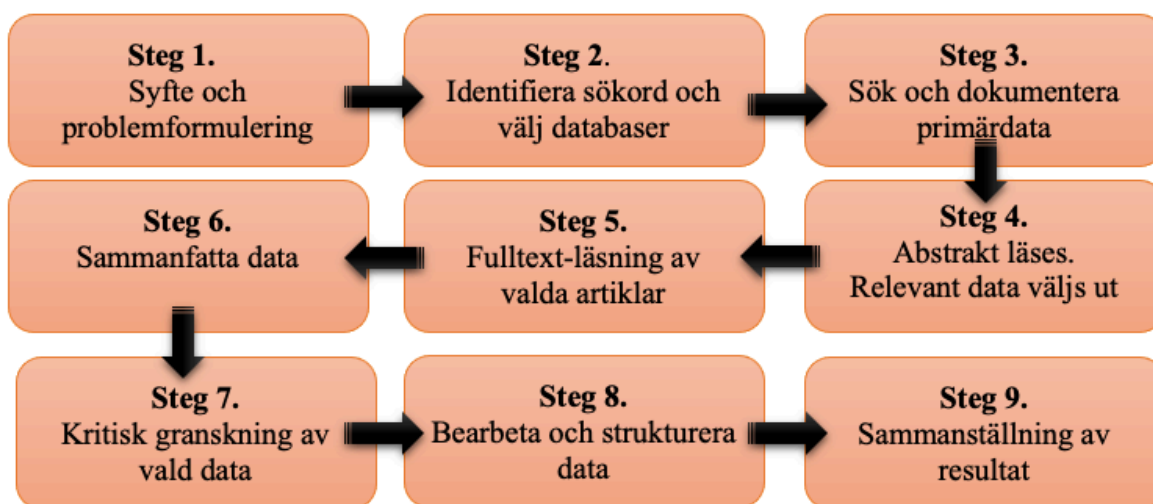
SYFTE

Syftet var att belysa hur kvinnor med endometrios upplever bemötandet inom hälso- och sjukvården.

METOD

Design

Design för denna studie är en allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats. Ändamålet var att undersöka den aktuella forskningen och belysa hur kvinnor med endometriosis upplever bemötande inom hälso- och sjukvården. Polit och Beck (2021, s. 82) beskriver en litteraturstudie som en sammanställning av tidigare genomförd forskning inom en viss vetenskaplig fråga. Enligt Kristensson (2017, s. 150) är det ett bra tillvägagångssätt för att få fram relevant och evidensbaserad kunskap som sedan kan tillämpas i praktiken. Utformning av studien har följt Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell för systematisk redovisning av arbetsgången avseende litteraturstudier, Figur 1. Initialt utarbetades studiens syfte i enlighet med den presenterade modellen, steg ett.



Figur 1. Författarnas fria översättning av niostegsmodellen (Polit & Beck, 2021, s. 85)

Urval

De vetenskapliga artiklarna som låg till grund för denna litteraturstudie valdes utifrån inklusions- och exklusionskriterier. Enbart originalartiklar med kvalitativ ansats som utgick från kvinnors upplevelser av bemötandet inom hälso- och sjukvården inkluderades i föreliggande studie. För att ta del av en global forskning inom ämnet, valde författarna att inkludera artiklar från olika geografiska områden i sina artikelsökningar. Ytterligare inklusionskriterier var: kvinnor i fertil ålder med diagnoserad endometriosis; kvinnor som har sökt vård för sin sjukdom. Samtliga resultatartiklar skall ha genomgått peer review. Enligt Polit och Beck (2021, s. 377) är peer review en process där oberoende ämnesexperter granskar studiens kvalitet innan den godkänns och publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Exklusionskriterier var vetenskapliga artiklar som innehöll meta-analys, litteraturoversikt eller var publicerade innan 31 december 2010. Litteraturstudien exkluderade även män eller personer som inte är födda med en livmoder och vetenskapliga artiklar som utgick från andras perspektiv än kvinnans, exkluderades. Det gällde även artiklar som tog upp samsjuklighet, det

vill säga kvinnor med endometrios i korrelation med andra somatiska sjukdomar, exempelvis endometrios och cervixcancer.

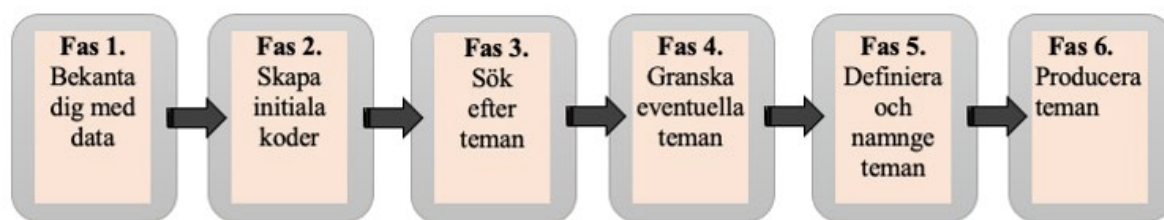
Datainsamling

För att samla in data användes databaserna CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) och PubMed i steg två. Genom att utgå från studiens syfte identifierades sökord med hjälp av Svensk MeSH för upplevelser och bemötande (Karolinska Institutet Universitetsbibliotek, u.å.). De söktermer som inte kunde generera sökord, använde författarna som fritextsökning, det vill säga alla termer som inte handlade om kommunikation, bemötande, känslor eller upplevelser. Följande sökord och fritextsökningar användes: *endometriosis, women, women's health, experience, encounter, clients' perception, adolescent, qualitative study, quality of life, stigma, psychosocial factors, perspective, health care, professional patient relations*. I steg tre användes Booleska sökoperatörer "AND" och "OR" för en fulländad sökning. I sökningarna tillämpades avancerade sökfunktionen med avgränsningar: "Peer Reviewed", "English Language" och "Published Date 201101-" i databasen CINAHL respektive "Published Date 201101-" och "English Language" i databasen PubMed. Sökningar som gjordes i databasen PubMed resulterade i dubletter av redan identifierade artiklar i CINAHL. En relevant artikel extraherades från alla sökträffar i PubMed och säkerställdes att den är peer-reviewed via tidskriftens hemsida. Samtliga datasökningar dokumenterades i form av en sökmatrix, Bilaga I. Steg fyra generade i totalt 125 artiklar. 41 artiklar med abstrakt och rubriker som var relevanta till studiens syfte valdes ut för vidare granskning. Artiklar som ansågs spegla syftet söktes i fulltext via respektive databas. Artiklar som inte var tillgängliga i fulltext tillhandahölls från Södertörns Bibliotekets databas, Söder Scholar (Södertörns högskolebibliotek, u.å.). Steg fem omfattade enskild fulltext-läsning av totalt 15 artiklar, för att därefter göra en gemensam bedömning om artiklarna uppnådde inklusionskriterier och svarade på litteraturstudiens syfte. De artiklar som var av låg kvalitet, hade irrelevant innehåll eller var av en kvantitativ ansats exkluderades, vilket resulterade i 11 vetenskapliga artiklar för den föreliggande studien. I det sjätte steget sammanfattades artiklarnas data och presenteras i en artikelmatrix som redovisar artikelförfattare, år för publicering, land, titel, syfte, deltagare, metod och resultat (bilaga II). Polit & Beck (2021, s 100) förespråkar att en artikelmatrix görs för en tydligare överblick över artiklarnas styrkor och eventuella svagheter. I steg sju kvalitetsgranskades och utvärderades den insamlade data utifrån Statens beredning för medicinsk och social utvärderings granskningsmall för studier med kvalitativ metodik (SBU, 2020a). Som stöd för bedömning tog författarna hjälp v SBU:s (2020b) vägledningsmall.

Dataanalys

Utvalda kvalitativa vetenskapliga artiklar med primärt datainnehåll låg till grund för en tematisk analys av denna litteraturstudie. Den analysmetoden är ett tillvägagångssätt för att fånga upp och förstå gemensamma drag av det framtagna datainnehållet (Polit & Beck, 2021, s. 543). Enligt Braun & Clarke (2016, s. 297), handlar tematisk analys främst om att

identifiera och tolka meningsbärande enheter (textutdrag) som styrs av forskningens syfte. I steg åtta enligt Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell utfördes bearbetning och strukturering av den insamlade data. Den tematiska analysen omfattades av en sexstegsmodell, figur 2 (Braun & Clarke, 2006, refererad i Braun & Clarke, 2012, s. 60–69) där författarna identifierade, analyserade och redogjorde datas mönster, likheter samt skillnader (Braun & Clarke, 2012, s. 57).



Figur 2. Sexstegsmodellen för tematiska faser (Braun & Clarkes, 2006, refererad i Braun & Clarke (2012, s. 60–69). Fritt översatt.

Första fasen i en tematisk analys innebar att bekanta sig med resultatartiklarnas datainnehåll genom upprepad fulltextläsning. Under denna fas bildade sig författarna en uppfattning om artikelinnehållet och diskuterade om det var relevant för studiens syfte. Andra fasen omfattade enskild identifiering av meningsbärande enheter genom färgkodning. Detta genererade flertal koder, vilka var en blandning av semantiska (beskrivande) och latenta (tolkande) begrepp. En sammanställning av koderna för respektive artikel och dess meningsbärande enheter dokumenterades i ett särskilt dokument. I tredje fasen användes koderna för att skapa preliminära subteman och huvudteman som återspeglar syftet. Därefter granskades teman i relation till framtagna koder och organiserades utifrån dess likheter och skillnader, vilket omfattades av fas fyra. I femte fasen fastställdes fem subteman med semantisk analys samt två huvudteman med latenta egenskaper. Subteman som framkom ur analysen var: *Attityd*; *Okunskap och bristande kommunikation*; *Att inte bli tagen på allvar*; *Acceptans*; *Kunskap och kompetens*. Huvudteman var *Känsla av maktlöshet och utanförskap* och *Känsla av hopp*. Tematiska analysens sjätte fas som även omfattades av steg nio i Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell, innebar framställning av resultat utifrån insamlat datamaterial. Ett exempel på analysprocessen redovisas i Tabell 1.

Tabell 1. *Exempel på analysprocessen*

| Artikel # | Meningsbärande enheter | Kod | Subtema | Huvudtema |
|---|--|--------------------------|-----------|--------------------------------------|
| # 1 Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. (2014, s. 208) | “Vissa kvinnor uppfattade vårdpersonalen som avlägsna och nonchalanta: de suckade, knackade på fingrarna på bordet, undvek ögonkontakt och svarade med en monoton röst med en diskurs som var obegriplig för kvinnorna.” | Bristande engagemang | Attityd | Känsla av maktlöshet och utanförskap |
| # 2 Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2017, s. 209) | “Å andra sidan, fick de konstruktiva upplevelserna kvinnors självkänsla att växa, eftersom de kände sig bekräftade och synliga. Att erkännas efter många år med destruktiva möten kan förändra kvinnors känslor för sig själva.” | Medkänsla Delaktighet | Acceptans | Känsla av hopp |

Etiska aspekter

Att skydda och respektera människors fundamentala rättigheter, utgör forskningsetikens kärna i en forskningsprocess. Detta innebär att människors grundläggande värden och respekt för autonomi står i fokus (Sandman & Kjellström 2013, s. 311). Vidare skriver Sandman och Kjellström (2013, s. 319) att studien är etisk när den uppfyller tre centrala villkor: essentiella frågor, god vetenskaplig kvalitet och ett etiskt tillvägagångssätt. Målet med vetenskaplig forskning är att åstadkomma en värdefull sakkunskap för individen, professionen och samhället. Eftersom författarna till denna litteraturstudie inte själva har tagit del av rådata, ställdes det inga krav på att förvärva samtycke från deltagarna. Polit och Beck (2021, s. 134) betonar dock vikten av att säkerställa att forskningen följer tre etiska principer framtagna från Belmontrapporten år 1979: *skyldighet att göra gott*, *rättvis behandling* och *respekt för individen*. Författarna har därmed verifierat att litteraturstudiens resultatartiklar har följt de etiska riktlinjerna, bland annat att de har inhämtat samtycke från deltagarna i att frivilligt medverka i studien och att samtliga har tillhandahållits information om studiens innebörd. Polit och Beck (2021, s. 150) understryker att respekt för individen och skyldighet att göra gott innebär att forskning ska värna om deltagarnas integritet och skydda dem från exploatering och skada. För att forskning skall uppfylla den tredje etiska principen: rättvis behandling, menar Polit och Beck (2021, s. 150) att den ska ha genomförts på ett ärligt, transparent och objektivt tillvägagångssätt. Genom granskning av datainnehåll har författarna säkerställt att utvalda artiklar är antingen godkända av Etikprövningsnämnden, har ett tydligt etiskt resonemang eller innehåller ett etiskt uttalande. Författarnas objektiva förhållningssätt har legat till grund för artiklarnas resultat, med avsikt att eliminera personlig förförståelse och värdering. Vid översättning av engelska artiklar har Google translate använts som digital översättningstjänst. Författarna har även varit noggranna med referenshantering i syfte att inte plagiera.

RESULTATREDOVISNING

Syftet med denna studie var att belysa hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet vid omvårdnad inom hälso-och sjukvård. I denna del presenteras litteraturstudiens resultat utifrån första huvudtemat: *Känsla av maktlöshet och utanförskap* med tre subteman: *attityd*, *bristande kommunikation och okunskap* samt *att inte bli tagen på allvar*. Därefter redovisas andra huvudtemat: *Känsla av hopp* med två subteman: *acceptans* samt *kunskap och kompetens*, Tabell 2.

Tabell 2. Temamatrix

| Huvudtema | Känsla av maktlöshet och utanförskap | | | Känsla av hopp | |
|---|--------------------------------------|---|-------------------------------------|------------------|------------------------------|
| <u>Subtema</u> | <i>Attityd</i> | <i>Bristande kommunikation och okunskap</i> | <i>Att inte bli tagen på allvar</i> | <i>Acceptans</i> | <i>Kunskap och kompetens</i> |
| Författare | | | | | |
| Bodén, E., Wendel, C., Adolfsson, A. (2013). | | X | | X | |
| Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2018). | X | X | X | | |
| Grogan, S., Turley, E. & Cole, J. (2018). | X | X | X | | X |
| Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2017). | X | X | X | X | X |
| Grundström, H., Danell, H., Sköld, E. & Alehagen, S. (2020a). | X | X | X | X | X |
| Hållstam, A., Stålnacke, BM., Svensén, C. & Löfgren, M. (2018). | X | | | X | |
| Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A.N., Flores-Caldera, I. & Rivera-Segarra, E. (2020). | X | X | X | | |
| Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. (2014). | X | X | X | X | |
| Roomaney, R. & Kagee, A. (2016). | X | X | X | X | X |
| Young, K., Fisher, J., Kirkman, M. (2016). | | X | | | |
| Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2020). | | X | | | X |

Känsla av maktlöshet och utanförskap

Attityd

Kvinnor med endometriosis upplevde att negativ attityd utgjorde hinder i vårdmötet och frambringade känslor av utsatthet och hopplöshet (Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini, 2018, s. 540; Grogan, Turley & Cole, 2018, s. 1369; Grundström, Alehagen, Kjølhede & Berterö, 2017, s. 207). De beskrev hur denna attityd yttrade sig genom vårdpersonalens bemötande i form av suckande, knackande med fingrarna på bordet, bristande ögonkontakt. En obegriplig kommunikation, exempelvis användning av medicinska termer, lyftes även upp som negativt av kvinnorna. Den bristande verbala och kroppsliga kommunikationen gav kvinnorna intryck av att de överdrev sin problematik och upplevde därmed bemötandet som nedvärderande (Grundström et al., 2017, s. 208; Matías-González, Sánchez-Galarza, Flores-Caldera & Rivera-Segarra, 2020, s. 70–71). Kvinnor berättade hur deras besvikelse och upplevelse av förnedring och förolämpning grundade sig i vårdslöshet från vårdpersonalen. De beskrev olika händelser av olämpliga handlingar i samband med gynekologiska undersökningar vårdgivaren (Hållstam, Stålnacke, Svensén & Löfgren, 2018, s. 99–100). Det framkom även opassande råd från vårdpersonalen, bland annat om att bli gravid som ung eftersom infertilitet kunde försvåras med åren enligt vårdgivaren (Hållstam, Stålnacke, Svensén & Löfgren, 2018, s. 99–100; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014, s. 5). Kvinnorna upplevde även oro och förtvivlan när de möttes av vårdpersonal som inte tog sig tid att lyssna, svara på frågor eller normaliserade deras symtom (Facchin, et al., 2017, s. 540; Grundström et al., 2017, s. 208; Moradi et al., 2014, s. 5–6).

Kvinnor med endometriosis berättade om en ständig kamp i att behöva rättfärdiga sitt lidande i mötet med vårdpersonalen och känsla av otrygghet till följd av diskontinuitet i vården. Upplevelser av att känna sig blottad i samband med upprepade smärtsamma gynekologiska undersökningar, var något som kvinnorna påtalade ett flertal gånger (Grundström, Danell, Sköld & Alehagen, 2020a, s. 23; Grundström et al., 2017, s. 207; Hållstam et al., 2018, s. 100). Detta bidrog till känslor av att vara fysiskt utsatta enligt kvinnorna, vilket förstärktes ytterligare när vårdpersonalen behandlade dem med en negativ attityd (Grogan et al., 2018, s. 1369; Grundström et al., 2020a, s. 23). Vårdpersonalens bristande empati var, enligt kvinnorna, en anledning till varför de kände ensamhet och rädsla för att inte få vård. De uttryckte även besvikelse och frustration över det bristande omhändertagandet från hälso- och sjukvården (Facchin et al., 2017, s. 540; Grogan et al., 2018, s. 1369; Grundström et al., 2017, s. 207; Grundström et al., 2020a, s. 23; Moradi et al., 2014, s. 4; Roomaney & Kagee, 2016, s. 911). Kvinnor delgav hur personalens avsaknad av medkänsla och bekräftelse, resulterade i att de sökte sig vidare till annan vårdpersonal som hade mer förståelse, kunskap och kompetens (Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013, s. 85; Grundström et al., 2017, s. 208).

Bristande kommunikation och okunskap

Kvinnorna berättade hur de upplevde sig kränkta och frustrerade när vårdgivaren utgav sig för att vara expert utan att ta hänsyn till deras behov och önskemål. Denna “expertis” enligt

kvinnorna resulterade i stället i okunskap med inadekvata frågor, felaktig information och behandling av sjukdomen (Grundström et al., 2020a, s. 24; Young et al., 2020, s. 27, 30). Deras negativa upplevelser av bemötandet härleddes till att vara tillsagda att symtom de upplevde inte var tillräckligt motiverade och därmed inte berättigade. Enligt kvinnorna präglades sådana vårdmöten av maktkamp som fick dem att känna sig förlöjligande och stigmatiserade. De berättade hur vårdpersonalens verbala förolämpningar genererade känslor av att inte vara respekterade (Matías-González et al., 2020, s. 70; Young, Fisher & Kirkman, 2020, s. 34).

Vårdpersonalens bristande kommunikation kunde även handla om mycket information om sjukdomen som förmedlades under ett och samma vårdtillfälle. Sådana vårdmöten kunde upplevas som överväldigande och svåra att hantera, enligt kvinnorna (Roomaney & Kagee, 2016, s. 911; Young et al., 2016, s. 559). Kvinnorna delgav även hur sjuksköterskans bemötande kunde upplevas som ångestladdat till följd av motstridig information som hen gav i vårdmötet (Young, Fisher & Kirkman, 2016, s. 559). Unga kvinnor berättade exempelvis hur skolsköterskans bristande kommunikation och misstro i omvårdnaden var en orsak till varför de hellre ville bli hänvisade till andra professioner som exempelvis gynekolog, skolläkare eller skolkurator. De menar att smärtan som redan hade en negativ inverkan på deras livskvalitet, förstärktes till följd av sjuksköterskans brist på kompetens och förståelse i vårdmötet (Bodén et al., 2013, s. 84–85). Den bristande kunskapen och stöd från vårdpersonalen var enligt kvinnorna ett upphov till isolering, besvikelse och en bristande tillit till vården (Bodén et al., 2013, s. 84; Matías-González et al., 2020, s. 71).

Vissa kvinnor upplevde inte sig delaktiga i omvårdnaden avseende beslutet kring behandling av vård vid endometrios (Grogan et al., 2018, s. 1375; Young et al., 2020, s. 31). De upplevde en diskurs i vårdmötet, eftersom kunskap om deras kroppar inte värdesattes enligt dem. När kvinnorna sökte vård för bland annat infertilitet, kunde de uppleva svårigheter i att tillhandahålla relevant information. Vårdgivarnas personliga antaganden om familjeplanering ansågs utgöra ett hinder enligt kvinnorna, eftersom deras egna behov och önskemål inte tillvaratogs (Young et al., 2016, s. 559; Young et al., 2020, s. 34).

Kvinnorna ansåg att vårdpersonalens kunskap och kompetens var betydelsefulla faktorer i att få en diagnos. Kvinnor berättade hur en fastställd diagnos var en slags upprättelse för allt bemötande de fick från vårdpersonalen när de inte var trodda på. Diagnosen bidrog till känslor av lättnad och bekräftelse på att deras symtom var äkta och att de inte hade inbillat sig (Facchin et al., 2018, s. 542; Grundström et al., 2017, s. 209; Moradi et al., 2014 s. 7; Roomaney & Kagee, 2016, s. 911). Uppväckande av blandade känslor om vårdpersonalens bemötande berodde enligt kvinnorna på hur och när beskedet presenterades. Såväl en lättnad över att äntligen få svar på vad som har orsakat deras lidande, som bitterhet och ilska över att deras berättelser inte togs på allvar under så lång tid. Diagnosen kunde också medföra en traumatisk upplevelse för en del kvinnor, där de berättade hur vårdpersonalen kunde framföra informationen om infertilitet på ett kallsinnigt sätt i vårdmötet (Facchin et al., 2018, s. 542; Grundström, 2017, s. 209).

Att inte bli tagen på allvar

Kvinnor beskrev vårdmötet som negativt när det präglades av vårdgivarens bristande engagemang och förståelse för deras sjukdom. Upplevelser av att inte bli tagen på allvar, härleddes till att vårdpersonalen ifrågasatte och förminskade deras symtom. Känslor av att vara osynlig och försummad kunde uppkomma när vårdpersonalen visade misstro (Grundström et al., 2017, s. 208; Moradi et al., 2014, s. 5). Kvinnor upplevde sig vara förlöjligade och stigmatiserade av vårdpersonalen till följd av den kulturella etiketten av att bli kallad för *changas*, vilket betyder "gnällig utan anledning" (Matías-González et al., 2020, s. 69–70). Andra kvinnor berättade även hur de blev kallade för hypokondriker, drogmissbrukare eller "galen kvinna" i vårdmötet, vilket resulterade i negativa upplevelser av bemötandet. Dessa termer var, enligt kvinnorna, orsak till känslor av rädsla och nervositet i konsultation med vårdpersonalen (Grundström et al., 2020a, s. 23; Young et al., 2020, s. 30). Kvinnor upplevde även hinder i mötet med vårdpersonalen på grund av svårigheter att beskriva sina symtom för vårdpersonalen och undvek att ställa frågor kring upplevda besvär för att inte uppfattas som besvärliga (Facchin et al., 2018, s. 542; Roomaney & Kagee, 2016, s. 911). Kvinnor med akuta symtom upplevde sig vara behandlade som sinnessjuka, vilket enligt dem, medförde negativa upplevelser av bemötandet. Enligt kvinnorna ledde detta till känslor av traumatisering och fobi att söka sjukvård (Facchin et al., 2018, s. 542). Vårdpersonalens normalisering av menstruationsvärta var främsta orsaken till försenad diagnostik, enligt kvinnorna. Det nonchalanta sättet att uttrycka att menstruationen är "bara" en smärtsam period och något de måste stå ut med, upplevdes av kvinnorna som ett nedvärderande bemötande (Grogan et al., 2018, s. 1369). Vårdpersonalens okunskap och bagatellisering av symtom medförde fysiskt och känslomässigt lidande enligt kvinnorna. De berättade att de kunde ha blivit befriade från lidandet många år tidigare, om de hade blivit betrodda i vårdmötet (Facchin et al., 2018, s. 542; Grundström et al., 2020a, s. 24).

Känsla av hopp

Acceptans

En del kvinnor uttryckte även positiva upplevelser av bemötande när vårdmötet präglades av vårdgivarens empati, förståelse och lyhördhet (Bodén et al., 2013, s. 85; Grundström et al., 2017, s. 208; Grundström et al., 2020a, s. 24; Moradi et al., 2014, s. 6; Roomaney & Kagee 2016, s. 912). Positiva upplevelser av bemötande med sjuksköterskor delgavs av kvinnorna som berättade hur lyhördhet och adekvat information i vårdmötet utgjorde stöd och stärkte deras autonomi och delaktighet. De upplevde en djupare förståelse för sin sjukdom när sjuksköterskan gav stöd och vägledning. Kvinnorna kände sig synliga och bekräftade när de kunde berätta om sina besvär utan att bli dömda eller uppleva att de måste rättfärdiga sina symtom (Grundström et al., 2017, s. 208). De upplevde sig även vara delaktiga och respekterade i vårdmötet när alla i vårdteamet arbetade mot samma mål. Enligt kvinnorna synliggjordes detta när vårdprocessen utgick från deras perspektiv i samtal med respektive vårdprofession (Hållstam et al., 2018, s. 99; Moradi et al., 2014, s. 6).

Kunskap och kompetens

Förekomst av vårdmöten som präglades av kunskap och kompetens var, enligt kvinnorna, mer sällsynta men väldigt signifikanta i och med att de genererade känslor av tacksamhet, hopp och glädje. Kvinnornas positiva upplevelser grundade sig i vårdpersonalens förmåga att hänvisa till andra specialistinstanser när deras egen kunskap var begränsad. Detta uppfattades som en styrka enligt kvinnorna och var ett tecken på vårdgivarens goda kompetens (Grogan et al., 2018, s. 1369; Grundström et al., 2020a, s. 24; Young et al., 2020, s. 30).

De lyfte även upp sjuksköterskans pedagogiska förmåga och kunskap, som enligt dem, var något som gick hand i hand och utgjorde en positiv upplevelse av vårdmötet. De beskrev sin tacksamhet när sjuksköterskan visade sig vara tillgänglig efter läkarronden för att svara på eventuella frågor och funderingar som kvinnorna själva inte vågade eller upplevde att det fanns tid med att ställa (Grundström et al., 2017, s. 208). Kvinnorna uppskattade när vårdpersonalen tog sig tid att förklara sjukdomens innebörd och delade med sig sina kunskaper och erfarenheter om endometriosis. Enligt kvinnorna bidrog detta till upplevelser av rofylldhet och trygghet i vårdandet. Genom att illustrera sjukdomen på ett begripligt sätt utan att använda sig av medicinska termer, fick de en ny förståelse för sjukdomen och vad den innebar (Grundström et al., 2020a, s. 24; Roomaney & Kagee, 2016, s. 912).

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att undersöka det aktuella kunskapsläget om hur kvinnor med endometriosis upplever bemötande inom vården, har författarna valt att göra en litteraturstudie med 11 originalartiklar av kvalitativ ansats. Detta går i linje med Polit och Becks (2021, s. 82) beskrivning av litteraturstudier och menar att kvalitativa studier är en bra metod för att undersöka och skaffa sig förståelse om en individs känslor, erfarenheter och upplevelser (Polit & Beck, 2021, s. 12). Litteraturstudiens resultat grundar sig på artiklar med primärdata som enligt Polit och Beck (2021, s. 84–85) är de mest pålitliga källorna eftersom studier bedrevs av forskarna själva.

Författarna har beslutat att utföra en litteraturstudie, eftersom den angivna tidsramen för examensarbetet medförde begränsningar i att genomföra en empirisk studie. Författarna tog hänsyn till att detta är första gången som de skriver en litteraturstudie, vilket resulterade i valet att använda sig av en tematisk analys. Metoden, enligt Braun och Clarke (2006), är första analysmetod som en forskare bör lära sig vid analysen av en kvalitativ studie, eftersom den är flexibel och ger grundläggande färdigheter för framtida val av andra analysmetoder för kvalitativ forskning (Braun & Clarke, 2012, s. 57).

Författarna använde sig av databaserna CINAHL och PubMed som enligt Polit och Beck (2021, s. 93) innehåller omfattande forskning inom det vårdvetenskapliga området. Relevanta söktermer extraherades utifrån nyckelbegrepp med utgångspunkt i litteraturstudiens syfte och

inklusionskriterier. Detta är, enligt Kristensson (2017, s. 159), en bra metod för att åstadkomma en strukturerad sökning. Fördelar med fritextsökning är att sökningens känslighet ökar och frambringar fler artiklar, men kan även generera flera irrelevanta resultat på grund av minskad specificitet (Kristensson, 2017, s. 161). Författarna valde därmed att använda både fritextsökning och indexord i metoden. Med syfte att expandera sökningens specificitet, tillämpades Booleska operatorerna AND och OR och på så sätt kombinerades sökorden med varandra. Den Booleska operator NOT exkluderades eftersom det förelåg en risk att relevanta artiklar elimineras när sökningen begränsas (Polit & Beck, 2021, s. 89). Författarna är medvetna om att beslutet om att enbart använda sig av två databaser kan ha påverkat litteraturstudiens resultat i och med att urvalet av datamaterial begränsades. Författarna anser dock att datainsamling som genererades från CINAHL och PubMed var tillräcklig för att uppnå datamättnad för denna studie. Polit och Beck (2021, s. 55) menar att datamättnad åstadkommes när artikelfyndet upprepar sig och därmed inte bidrar med ny information.

Enligt Polit och Beck (2021, s. 143) skall barn och ungdomar som ingår i en forskning skyddas eftersom de utgör en sårbar grupp. Barn eller ungdomar som är tillräckligt kapabla att förstå studiens syfte, kan ge sitt godkännande för att medverka i forskningen tillsammans med erhållet samtycke från föräldrarna eller vårdnadshavarna. I och med att denna studie är en litteraturstudie, innebär det att författarna inte har tagit del av rådata och därmed inte själva intervjuat deltagarna. Författarna är även medvetna om att litteraturstudiens inklusionskriterier avseende populationens ålder inte är angiven eftersom "fertil ålder" är individuell. Det ansågs oetiskt att exkludera personer under 18 år eftersom det skulle innebära negligering av denna patientgrupp. Kjellström (2017, s. 67–68) understryker att exkludering av redan sårbara personer i forskningen kan leda till att möjligheter i främjandet av egen hälsa och livsvillkor undermineras. Därmed användes sökordet "adolescent" för att bredda sökningen och minimera risken att relevant data förbises.

För att säkerställa en studies trovärdighet med kvalitativ ansats skall den uppnå fyra kvalitetskriterier: giltighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet (Lincon & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569–570). Dessa kriterier låg till grund för kvalitetsgranskningen av de utvalda artiklarna med hjälp av SBU:s granskningsmall. Som stöd använde författarna även SBU:s vägledningsmall för att göra en sammanvägd bedömning av artiklarnas kvalitet utifrån fem frågeområden: teoretiska förhållningsätt, urval, datainsamling, analysmetod och forskarens roll (SBU, 2020b). Slutligen bedömdes artiklarnas kvalitet utifrån identifierade metodologiska brister, där obetydliga eller måttliga brister inkluderades, medan artiklar med stora ofullkomligheter exkluderades från studien.

Genom att följa Polit & Becks (2021, s. 85) niostegsmodell, har författarna systematiskt åskådliggjort litteraturstudiens tillvägagångssätt och därmed stärkt studiens giltighet och pålitlighet. Enligt Polit och Beck (2021, s. 154) är giltighet en viktig aspekt för trovärdigheten, vilket innebär att tolkningar och resultat skall förhålla sig så nära sanningen som möjligt. Vidare menar Polit och Beck (2021, s. 569) att en studie är pålitlig när den är

replikerbar, det vill säga att en annan forskare kan göra om studien och få samma forskningsresultat.

Författarna hade en viss förförståelse om sjukdomen endometriosis utifrån högskolans föreläsningar och verksamhetsförlagda utbildningar. För att uppnå bekräftelsebarhet har författarna därmed strävat efter ett neutralt förhållningssätt i varje steg av analysprocessen. Detta genom att kontinuerligt återgå till primärkällan och inte låta tidigare kunskap och erfarenheter påverka resultatet. I föreliggande litteraturstudie presenteras både positiva och negativa upplevelser av bemötande vilket styrker studiens resultat. För att synliggöra den senaste forskningen inom ämnet använde sig författarna av senaste upplagor och ett tidsspann mellan åren 2011–2021 i artikelsökningarna. Samtliga resultatartiklar var publicerade på engelska, vilket medförde en risk för att vissa data kan ha misstolkats eftersom det inte är författarnas modersmål. För att minimera riskerna för misstolkning använde sig författarna av översättningsprogram på Internet och diskuterade tillsammans eventuella textstycken som ansågs vara svårare att förstå eller översätta. Resultatartiklarna lästes flertal gånger av författarna, både enskilt och gemensamt. Enligt Kristensson (2017, s. 125) kallas denna metod för *triangulering* och innebär att flera personer tolkar och analyserar insamlat material tillsammans. Litteraturstudiens arbete har även kritiskt granskats av handledare och andra studenter genom hela forskningsprocessen, vilket är ytterligare en styrka och ökar trovärdigheten för studien. Artiklarnas geografiska utbredning och inkludering av studier genomförda i stora delar av världen, exempelvis Australien, Europa, Nordamerika och Sydafrika, anser författarna är en fördel för denna studie. Den geografiska spridningen i artiklarna fångade upp ett globalt perspektiv utifrån kvinnors upplevelser av bemötande vid omvårdnad av endometriosis.

För att ta ställning till forskningsetiska frågeställningar har författarna säkerställt att artiklar som har granskats är etiskt försvarbara och att studierna har inhämtat deltagarnas samtycke. Författarna har även reflekterat över det etiska perspektivet i det egna urvalet och beslutat att använda sig av pronomen "kvinna" i sin artikelsökning, även om studien inkluderade personer födda med livmoder vars könsuttryck inte identifierar sig med det genusperspektivet. Fokus låg på att belysa kvinnors upplevelser och genom att avlägsna ordet "kvinna" i sökandet efter forskning, rådde en ökad risk för bortfall avseende betydelsefull data. För att fånga upp kvinnors upplevelser av bemötandet inom olika vårdinstanser, har författarna valt att inte specificera vårdnivå eller avdelning.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet vid omvårdnad inom hälso-och sjukvården. I denna del diskuteras resultatets viktigaste fynd med stöd från ny litteratur och tidigare forskning från bakgrunden samt författarnas egna reflektioner.

Betydelsen av kommunikation, bemötande och delaktighet

I resultatet framkom ett tydligt samband mellan kvinnornas lidande och vårdens bristande inställning och vetskap om endometriosis, vilket även styrks av Seear (2009, s. 1226) som menar att kvinnors menstruationssmärta måste tas på större allvar. Vårdens utmaningar i att identifiera avvikande menstruationssmärta upplever författarna vara en svår uppgift att hantera, men rättfärdigar inte befogenhet att förbise någon annan människas lidande till följd av okunskap och bristande kompetens. Att som människa inte bli tagen på allvar kan leda till en sårbar vårdrelation som i sin tur kan orsaka en vedermöda för båda parter. Kitson et al. (2012, s. 11) styrker detta och belyser att en äkta vårdrelation grundar sig på personcentrerad vård där patientens delaktighet och vårdpersonalens engagemang står i fokus. Författarna kunde tyda att tydlig kommunikation utgör en viktig aspekt i vårdandet och grundar sig i en ömsesidig respekt. Det anses vara svårt att bedriva en trygg och personcentrerad vård som grundar sig på bristande kommunikation och underminering av patientens delaktighet. Detta i sig medför en negativ påverkan på kvinnans tillfrisknande och att dennes förtroende för vården minskar. Fossum (2019, s. 32–33) synliggör betydelsen av patientens egen kunskap om sig själv och framhäver det som ett viktigt verktyg i utformningen av vården.

Litteraturstudiens resultat presenterar hur kvinnornas negativa upplevelser av bemötande framträdde starkare än de positiva. Trots skillnader i ländernas hälso- och sjukvårdssystem, deras välfärd och kulturella aspekter, delar kvinnorna i de olika studierna liknande upplevelser av bemötandet inom vården. Många kvinnor upplever hälso- och sjukvårdens kompetens som bristfällig till följd av okunskap och negligering av sjukdomen. Endometriosis som trivialiseras av hälso- och sjukvårdspersonalen anser författarna vara en bidragande faktor till ett onödigt lidande för individen som alstrar i en ojämnställd vård. Detta har tidigare identifierats av Seear (2009, s. 1225–1226) och Denny (2004, s. 644) där kvinnorna har blivit tillsagda att deras smärta är normalt faktum och något som de måste leva med. Flera studier synliggör vårdpersonalens bristande kompetens där personalen själva rapporterar om deras begränsade kunskap och erfarenheter av endometriosis. Även Denny (2004, s. 644) redogör för vårdpersonalens svårigheter att urskilja mellan kvinnornas fysiologiska och patofysiologiska besvär av sjukdomen. Denna okunskap leder till en oenighet om vilken yrkesprofession som skall ansvara för vården av kvinnan med endometriosis (van der Zanden, Teunissen, van der Woord, Braat, Nelen & Nap, 2020, s. 134; Grundström et al., 2016, s. 66–67; Young, Fisher & Kirkman, 2017, s. 90). I studien av Grundström (2016, s. 67) påvisas hur en del barnmorskor betraktar endometriosis som en sjukdom som tillhör gynekologens område eftersom de anser att deras yrkesprofession inte ansvarar för patofysiologiska åkommor. Problematiken framkom även av van der Zanden et al. (2020, s. 134) där majoriteten av vårdpersonalen trodde att endometriosis var en sällsynt sjukdom och var ovetandes om den höga prevalensen. Detta velande fann författarna som en orsak till kvinnornas upplevelser av otrygghet och förtvivlan i att inte bli betrodda i vårdmötet. Kvinnornas eftersträvan att uppleva sig sedda och hörda exemplifierades flertal gånger i resultatet. Deras behov och önskan om ökad kunskap om endometriosis kunde även identifieras i studien av Seear (2009, s. 1225–1226) där kvinnorna menar att en bredare kunskap skulle bidra till en effektivisering av behandlingar vid endometriosis. Denna litteraturstudie uppmärksammar betydelsen av ökad

kunskap hos samtlig vårdpersonal men framför allt till sjuksköterskor vars kompetensområde är omvårdnad.

Mao och Anastasi (2008, s. 110) synliggör okunskapens påföljder av feldiagnostisering och hur detta i sig medför ett lidande för kvinnan. Olovsson (2016, s. 5) menar att kunskap är en viktig del i omhändertagandet för att feldiagnostik och försenad diagnos inte skall förekomma, men även för att bevara fertilitet och öka kvinnornas förtroende för vården. Försenad diagnos och fördröjd behandling kan medföra höga vårdkostnader för både individen och samhället (Gilmour et al., 2008, s. 445; Grundström et al., 2020b, s. 240; Simoens et al., 2012, s. 1294). Detta bestyrks av en amerikansk forskning av Surrey, Soliman, Trenz, Peterson och Sluis (2019, s. 1091) som redovisar 60,4 procent högre vårdkostnad av en senkommen diagnos jämfört med kvinnor med intermediär väntan på diagnostik. I resultatet framkom även att bekräftad diagnos var något som ansågs vara nödvändigt för kvinnorna. Många upplevde att de togs på större allvar i samband med diagnostiseringen och att deras smärta blev en verklig företeelse. Detta beskrivs även av Huntington och Gilmour (2005, s. 1129) där kvinnorna upplevde att diagnosen bidrog till trovärdighet eftersom deras smärta blev en verklighet även för vårdpersonalen. Den signifikanta betydelsen av en fastställd diagnos bidrar till ökat förtroende för vården hos kvinnorna och en känsla av självakt (Cox, Ski, Wood & Sheahan, 2008, s. 203).

Resultatet visar att endometrios är en sjukdom som kräver ett multiprofessionellt samarbete för att tillgodose individens behov. Detta styrks av Socialstyrelsen (2018, s. 8) som betonar vikten av kunskap om sjukdomen inom alla vårdnivåer. För att nationella riktlinjer för vård vid endometrios skall fullföljas, krävs att implementering av utbildning om sjukdomen säkerställs inom hela hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2018, s. 15). Norton och Holloway (2016, s. 248) menar att sjuksköterskan erhåller en viktig roll i omhändertagandet av kvinnor med endometrios eftersom det är den yrkesprofessionen som kommer i kontakt med kvinnorna under olika kontext. Författarna har insett att varje enskilt vårdmöte ger sjuksköterskan ett unikt tillfälle att samtala om patientens besvärande symtom och känslor som sjukdomen kan medföra. I dialog med patienten är tiden en viktig aspekt som ger kvinnan möjlighet att uttrycka sina mest intima besvär, men också för sjuksköterskan att tillförse patienten med undervisning om sjukdomen. Detta korrelerar med Norton och Holloway (2016, s. 248–249) som synliggör ett brett spektrum av vad en sjuksköterska kan göra för kvinnan med endometrios. Omu och Omu (2010, s. 7) menar att sjuksköterskan har ett viktigt uppdrag under hela behandlingsprocessen, bland annat att övervaka kvinnans vitalparametrar, administrera läkemedel, assistera läkarna och emotionellt närvara under olika undersökningar. I föreliggande studie framhävs vikten av sjuksköterskans empatiska förmåga i att stödja och trösta patienten under sårbara förhållanden. Detta synliggörs även av Bach et al. (2018, s. 613) och Mao och Anastasi (2010, s. 114–115) som beskriver sjuksköterskans bemötande ur två perspektiv. Ena perspektivet härstammar från negativ attityd och förutfattade meningar, medan den andra utgår från lyhördhet och bekräftelse av kvinnans symtom. Bach et al. (2018, s. 613) lyfter fram hur sjuksköterskans bristande förmåga att se individens smärta bortom den medicinska behandlingen, som inte alla gånger gav effekt,

framkallar förtvivlan hos kvinnorna. Mao och Anastasi (2010, s. 114–115) åskådliggör vikten av sjuksköterskans lyhördhet och bekräftelse att kvinnornas symtom är verkliga och att en adekvat behandling kan leda till en förbättrad livskvalitet.

Författarna anser att vårdpersonalens bristande förståelse för sjukdomen och avvisande av kvinnans symtom kan försvåra vårdrelationen och inskränka patientens integritet. Således hävdar författarna att vidareutbildning för all vårdpersonal och studenter inom hälso- och sjukvården kan bidra till ett bättre utfall för kvinnorna. Detta styrks även av Norton och Holloway (2016, s. 249) som betonar att adekvat rådgivning och undervisning om endometriosis är en viktig del av omhändertagandet. Att ta sig tid och lyssna på patienten är i sig en förmåga att se människan bortom sjukdomen. Däremot synliggör Norton & Holloway (2020, s. 1857) problematiken kring sjuksköterskornas generella uppfattningar om att administrativt arbete många gånger tar tid från den faktiska omvårdnaden av patienten.

Författarna har fördjupat sig i tanken att tillit i en vårdande relation i själva verket inte är tidskrävande, eftersom sjuksköterskans leende eller en stödjande hand kan räcka långt i hur kvinnan upplever bemötandet. I enighet med Fossum (2019, s. 32–33) anser författarna att ett gott bemötande handlar om mycket mer än bara det verbala för att få patienten ska känna sig sedd, hörd och respekterad som individ. Resultatet har även påvisat att vårdpersonalens sociala kompetens framhävs som en kraftfull egenskap där gott bemötande bidrar till känslor av trygghet och lättnad för kvinnorna när de känner sig ledsna, uppgivna och frustrerade. Fossum (2019, s. 38) validerar detta genom att beskriva ett gott bemötande som en vänlig och hjälpsam gest, präglad av värme och engagemang bortom personliga värderingar. Detta knyter an till Svensk sjuksköterskeförening (2016, s. 6) som menar att människan är unik och skall bemötas med respekt och förståelse utifrån dennes egna förutsättningar. Dessutom påvisade resultatet att patientens delaktighet är essentiell för kvinnans välbefinnande och vårdens utveckling, vilket även styrks av Forsberg (2016, s. 47) som lyfter fram delaktighet som en grundläggande faktor för tillit och trovärdighet. Genom att sjuksköterskan anammar patientens berättelse, kan dennes delaktighet och inflytande bereda vägen för en god hälsa och välbefinnande. Författarna anser att trots begreppets komplexitet, utgör delaktigheten ett fundament i den personcentrade vården och är därmed en central beståndsdel i sjuksköterskans etiska kod. Resultatet framhäver att vårdmöten som präglas av respekt för individens egenvärde, frihet och integritet, förstärker kvinnans delaktighet under hela vårdprocessen. Detta korrelerar med framtagna nationella riktlinjer och lagar som betonar vikten av patientens autonomi och delaktighet samt rätten till en adekvat och säker vård (Patientlagen, SFS, 2014:821; Socialstyrelsen, 2018, s. 55).

Om författarna blickar bakåt inom forskningsvärlden och läser om hur kvinnor med endometriosis upplevde bemötandet inom hälso- och sjukvården för 20 år sedan, har de kommit till underfund med att det inte har skett någon större förändring under de två senaste decennierna. Kvinnornas upplevelser kvarstår som huvudsakligen negativa och deras behov och önskemål om bättre vård och bemötande är fortfarande lika färgstarka.

SLUTSATSER

Endometriosis är en utbredd folkhälsosjukdom som orsakar lidande och kan leda till minskad livskvalitet för individen. Kvinnor med endometriosis är en sårbar patientgrupp som behöver uppmärksammas i större omfattning. Vetskap om att inte bli förstådd eller trodd på minskar kvinnornas tillit till vården och omgivningen. För att minska kvinnornas negativa upplevelser av bemötandet inom vården, bör vårdmötet präglas av respekt, stöd, empati och patientdelaktighet. Kunskap, gott bemötande, tydlig kommunikation och patientdelaktighet är en grundläggande förutsättning för en mer holistisk och jämställd vård.

Implikationer

Det framgår tydligt att det råder en kunskapsbrist inom ämnet, vilket sätter fokus på att mer forskning om kvinnosjukdomar som endometriosis är nödvändigt. Ytterligare studier om endometriosis kan öka kunskap och medvetenhet hos både vårdpersonal och allmänhet, vilket i sin tur kan leda till minskad normalisering och lidande samt minskade vårdkostnader för både individen och samhället. Litteraturstudien betonar även vikten av inkludering av kunskap om sjukdomen inom sjuksköterskeutbildningar och övriga vårdprofessioner. Sjuksköterskans bredare kunskap och kompetens kan leda till en djupare förståelse för kvinnor med endometriosis och på så sätt befästa omvårdnadens värdegrund. Detta är en grundläggande förutsättning för att uppnå en personcentrerad, säker och jämställd patientvård.

REFERENSER

* Resultatartiklar

- Bach, A., Risoer, M., Forman, A. & Seibaek, L. (2016). Practices and Attitudes Concerning Endometriosis Among Nurses Specializing in Gynecology. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 1–12. doi: 10.1177/2333393616651351
- Bach, A. M., Forman, A. & Beibaek, L. (2018). Postoperative Pain Management: A bedside perspective. *Pain Management Nursing*, 19(6), 608–618. doi: 10.1016/j.pmn.2018.05.005
- Baggens, C., & Sandén, I. (2019). Kommunikativa handlingar. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3. uppl., s. 585–621). Lund: Studentlitteratur.
- Bergqvist, A. (2007). *Fokusrapport-Endometriosis*. Stockholm: Stockholm läns landsting. Hämtad 17 mars 2021 från <https://vardgivarguiden.se/globalassets/utveckling/vardutveckling/fokusrapporter/endometriosis.pdf?isOldDocPage=true>
- Bixo, M. & Samuelsson, E. (2018). *Gynekologi*. Hämtad 17 september 2020 från https://lakemedelsboken.se/kapitel/gynekologi/allman_gynekologi.html?search=endometriosis&iso=false&imo=false&nplId=null&id=i3_81#i3_66
- *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. doi:10.12968/bjsn.2013.8.2.81
- Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H. & Wangel, A. (2019). *Obstetrik och gynekologi: för sjuksköterskor*. (5. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. I H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (red.), *APA handbook of research methods in psychology*, 2, 57–71. Washington: American Psychological Association.
- Clarke, V. & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297-298. doi: 10.1080/17439760.2016.1262613
- Centrum för personcentrerad vård. (2020). *Partnerskap - två experter möts*. Hämtad 19 mars 2021 från <http://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-varld#Partnerskap---två-experter-möts>
- Cox, H., Ski, F., Wood, R. & Sheahan, M. (2008). Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies*, 27(3), 200–209. doi: 10.1046/j.1470-6431.2003.t01-1-00302.x
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the mecial merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9. doi: 10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641–648. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

Denny, E. & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care* 33(3), 189-193. doi: 147118907781004831

Drabble, S. J., Long, J., Alele, B. & O'Cathain, A. (2020). Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain. *British Journal of Pain* 1–12. doi: 2049463720961413

Eldh, A. C. (2019). Delaktighet. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (3. uppl., s. 567–585). Lund: Studentlitteratur.

Eskenazi, B. & Warner M. L. (1997). Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics North America*, 24(2), 235–258. doi: 10.1016/s0889-8545(05)70302-8

*Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2018). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538–549. doi: 1359105316688952

Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund: Att utvecklas och ta ansvar*. Stockholm: Natur och Kultur.

Fossum, B. (2019). Kommunikation och bemötande. I B. Fossum (red.), *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (3. uppl., s. 27–73) Lund: Studentlitteratur.

Gilmour, J. A., Huntington, A. & Wilson, H.V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice* 14(6), 443-448. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x

*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), 1364-1378. doi:10.1080/08870446.2018.1496252

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

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

*Grundström, H., Danell, H., Sköld, E., & Alehagen, S. (2020a). “A protracted struggle” – A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden. *AJAN - The Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 20-27. doi: 10.37464/2020.374.75

Grundström, H., Hammar Spagnoli, G., Löqvist, L. & Olovsson, M. (2020b). Healthcare Consumption and Cost Estimates Concerning Swedish Women with Endometriosis. *Gynecology Obstetrics Investigation*, 85(3), 237-244. doi: 10.1159/000507326.

- Gustavsson, M. & Valentin, A. (2016). Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. I M. Olovsson (red.), *Arbets- och referensgrupp för endometriosis* (Nr. 75, s. 10–12). Svensk förening för obstetrik och gynekologi
- Holmgren, J. (2017). Global nursing: Educating future nurses for tomorrow's nursing care needs. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(3), 172-174. doi:10.1177/2057158517716504
- Huntington, A. & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124–1132. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x
- *Hållstam, A., Stålnacke, B.-M., Svensén, C. & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis- A struggle for coherence: A qualitative study. *Sexual & reproductive healthcare*, 17, 97-102. doi: 10.1016/j.srhc.2018.06.002
- Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K. & Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4–15. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x
- Karolinska Institutets Universitetsbibliotek (u.å). *Termer för upplevelser och bemötande i olika former*. Hämtad 4 februari 2021 från <https://mesh.kib.ki.se/info/termer-for-upplevelser-och-bemotande>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2.uppl., s. 67–68). Lund: Studentlitteratur.
- Kraft, M., & Nisell, M. (2018). Addressing a global nursing perspective in an undergraduate nursing program: Student learning in clinical education. *Journal of Nursing Education and Practice*, 8(9), 45-54. doi:10.5430/jnep.v8n9p45
- Kristensson, J. (2017). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.
- Lökvist, L., Boström, P., Edlund, M. & Olovsson, M. (2015). Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis. *Journal of women's health*, 25(6), 646-653. doi: 10.1089/jwh.2015.5403
- Mao, A. J. & Anastasi, J. K. (2008). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the american academy of nurse practitioners*, 22(2), 109-116. doi: 10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x
- *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, doi: 10.1080/0167482X.2020.1822807
- *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(123), 1-12. doi: 10.1186/1472-6874-14-123

- Norton, W. & Holloway, D. (2016). Endometriosis: The role practice nurses can play. *Practice Nursing*, 27(5), 244–249. doi:10.12968/pnur.2016.27.5.244
- Norton, W., Mitchell, H., Holloway, D. & Law, C. (2020). The role of Endometriosis Clinical Nurse Specialists in British Society for Gynecological Endoscopy registered centers: A UK Survey of practice. *Nursing open*, 7(6). 1852–1860. doi: 10.1002/nop2.574
- Olovsson, M. (2015). Endometrios. I P. O. Janson & B-M. Landgren (red.), *Gynekologi* (2. uppl., s. 269–278). Lund: Studentlitteratur
- Olovsson, M. (2016). *Endometrios*. (Svensk förening för obstetrik & gynekologi, nr 75). Uppsala: Akademiska sjukhuset. Hämtad 20 januari 2021 från https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf
- Omu, F. E. & Omu, A. E. (2010). Emotional reaction to diagnosis of infertility in Kuwait and successful client's perception of nurse's role during treatment. *BMC Nursing* 9(5),1-10. Hämtad från <http://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-9-5>
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer
- *Roomaney, R. & Kagee, A. (2016). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23(7), 905–916. doi: 10.1177/1359105316643069
- Rush, G. & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health care for women international* 39(3), 303–321. doi: 10.1080/07399332.2017.1397671
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken* (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Seear, K. (2009). The Etiquette of Endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69, 1220–1227. doi:10.1016/j.socscimed.2009.07.023
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso-och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Sherwood G. & Barnsteiner J. (2013). *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad – sex grundläggande kärnkompetenser*. Lund: Studentlitteratur

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), 1292–1299. doi: 10.1093/humrep/des073

Snellman, I., Gustafson, C., Gustafson, L-K. (2012). Patients' and Caregivers Attributes in Meaningful Care Encounter: Similarities and Notable Differences. *International Scholarly Research Network, ISRN Nursing, 2012*, 1–9. doi: 10.5402/2012/320145

Socialstyrelsen (2015). Att mötas i hälso- och sjukvården – Ett diskussionsmaterial med utgångspunkt i fyra filmer om bemötande. Hämtad 23 mars 2021 från <https://docplayer.se/48463116-Att-motas-i-halso-och-sjukvarden.html>

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios-Stöd för styrning och ledning*. (Artikelnummer 2018-12-27). Hämtad 21 januari 2021 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

Socialstyrelsen (2019). *Mycket mensmärta är inte ok*. [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-12-6514.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2018). *Endometrios: Diagnostik, behandling och bemötande*. Rapport 277/2018. Hämtad 1 februari 2021 från https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020a). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtad 1 februari 2021 från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020b). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtad 1 februari 2021 från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *OMVÅRDNAD och GOD VÅRD*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeföreningen. Hämtad 19 februari 2021 från <https://www.swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omv%C3%A5rdnad%20och%20god%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 3 september 2020 från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet och Dietisternas Riksförbund (2019). *Personcentrerad Vård-en kärnkompetens för god och säker vård*. Stockholm: Svensk

sjuksköterskeförening. Hämtad 4 februari 2021 från
https://www.sls.se/globalassets/sls/dokument/personcentrerad-var-d-2019_digital.pdf

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

Södertörns högskolebibliotek: SöderScholar (u.å) bibliotek. Hämtad 18 februari 2021 från
<https://www.sh.se/bibliotek>

van der Zanden, M., Teunissen, D., van der Woord, I., Braat, D., Nelen, W. & Nap, A. *Family Practice*, 37(1), 131-136. doi:10.1080/10376178.2018.1524265

von Strauss, E., Paillard-Borg, S., Holmgren, J., & Saaristo, P. (2017). Global nursing in an Ebola viral haemorrhagic fever outbreak: before, during and after deployment. *Global Health Action*, 10(1), N.PAG. doi:10.1080/16549716.2017.1371427

World Endometriosis Organisations (2020). *World Endometriosis Organisations (WEO) represents 200 million with endometriosis globally*. Hämtad 26 januari 2021 från
<https://endometriosis.org/news/support-awareness/world-endometriosis-organisations-weo-represents-200-million-with-endometriosis-globally/>

World Health Organisation (2019). *HIV data and statistics*. Hämtad 20 januari 2021 från <https://www.who.int/teams/global-hiv-hepatitis-and-stis-programmes/data-use/hiv-data-and-statistics>

*Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2016). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction*, 31(3), 554-562. doi:10.1093/humrep/dev337

Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2017). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. *Obstetrics & Gynaecology*, 57(1), 87-92. doi:10.1111/ajo.12571

*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. doi: 10.1177/0959353519826170

BILAGOR

Nedan presenteras samtliga matriser som förtydligar arbetsprocessen.

Bilaga I. Sökmatrix, mars 2021

| Databaser | Avgränsningar | Sökord | Sökträffar | Lästa titlar | Lästa abstrakt | Lästa artiklar i fulltext | Använda artiklar (Exklusive dubbleter) |
|-----------|--|---|-----------------------|--------------|----------------|---------------------------|--|
| CINAHL | Peer Reviewed, 201101-, English Language | S1: Endometriosis S2: Encounters S3: S1 AND S2 | 5,357 14,031 17 | 17 | 7 | 5 | 4 |
| CINAHL | Peer Reviewed, 201101-, English Language | S1: Professional patient relations S2: Endometriosis S3: S1 AND S2 | 13,382 5,357 4 | 4 | 4 (1) | 4 | 1 (1) |

| | | | | | | | |
|--------|---|---|--|----|-------|---|---|
| CINAHL | Peer Reviewed, 201101-, English Language | S1: Endometriosis S2: (Experience OR encounter) AND adolescents S3: S1 AND S2 | 5,357 9,622 10 | 10 | 3 (2) | 1 | 1 |
| CINAHL | Peer Reviewed, 201101-, English Language | S1: Endometriosis AND women S2: Qualitative study S3: health care S4: S1 AND S2 AND S3 | 5,357 80,592 337,150 9 | 9 | 4 (1) | 1 | 1 |
| CINAHL | Peer Reviewed, 201101-, English Language | S1: Endometriosis S2: Qualitative study S3: S1 AND S3 | 5,357 80,592 35 | 35 | 7 (5) | 1 | 1 |
| CINAHL | Peer Reviewed, 201101-, English Language | S1: Endometriosis S2: Quality of Life S3: qualitative S4: women S5: S1 AND S2 AND S3 AND S4 | 5,357 127,530 115,374 258,833 24 | 24 | 7 (2) | 1 | 1 |

| | | | | | | | |
|---------------|--|--|-------------------------|------------|-----------|-----------|-----------|
| CINAHL | Peer Reviewed, 201101-, English Language | S1: Endometriosis AND psychosocial factors S2: women's health S3: S1 AND S2 | 164 24,249 21 | 21 | 7 | 1 | 1 |
| PubMed | 2011- English Language, Swedish language | S1: Endometriosis AND Stigma | 5 | 5 | 2 | 1 | 1 |
| Totalt | | | | 125 | 41 | 15 | 11 |

*Dubletter av resultatartiklar från föregående sökningar redovisas inom parentes i sökmatrixen och exkluderas i den totala artikel-beräkningen.

Bilaga II. Artikelmatris med kvalitetsgranskning

| Författare, år och land | Titel | Syfte /Frågeställning | Deltagare | Metod | Resultat | Metodologiska brister |
|---|---|---|--|--|--|-------------------------|
| Bodén, E.,Wendel, C., Adolfsson, A. (2013). Sverige | Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden | Att undersöka hur unga kvinnor med endometriosis får stöd av skolhälsovården under sin skoltid samt hur deras livskvalitet påverkades av detta. | 23 kvinnor som under de 10 senaste åren avslutat skolan och under sina skolår upplevt symtom och utifrån dessa blivit diagnostiserade med endometriosis. | Frågeformulär med öppna och allmänna frågor. | De flesta kvinnor upplevde att de inte fick stöd eller hjälp från skolhälsovården för sina symtom. De upplevde även att skolhälsovården saknade kunskap om sjukdomen och att deras problematik inte togs på allvar. | Obetydliga eller mindre |
| Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2018). Italien | Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health | Att bilda en grundad teori om hur endometriosis påverkar den psykiska hälsan. | 74 kvinnor mellan 24 och 50 år med kirurgisk diagnostiserad endometriosis. | Kvalitativ metod. Individuella intervjuer med öppna intervjufrågor samt frågeformulär. | Upplevelser om smärta som påverkar det dagliga livet och relationer negativt. Upplevelser att inte känna sig förstådd i relationer och av vårdpersonal. Upplevelser om att vänta länge på diagnos, att vårdpersonal normaliserar smärta och misstro. | Obetydliga eller mindre |

| | | | | | | |
|--|--|--|---|---|---|-------------------------|
| Grundström, H., Danell, H., Sköld, E. & Alehagen, S. (2020). Sverige | “A protracted struggle” - A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden | Identifiera och beskriva individer med endometrios och deras upplevelser av bemötande i vården baserat på deras blogginlägg. | Individer som bloggar i åldrarna 22–34 och lever i Sverige. Bloggarna hade diagnostiserats med endometrios 1–7 år före postat inlägg i bloggen. | Kvalitativ studie med induktiv ansats baserat på. | Ett huvudtema identifierades: "En långvarig kamp" Bloggarna beskrev sina upplevelser av vården som en lång kamp av normalisering, trivialisering och misstro hos vårdgivare. Positiva upplevelser var när vårdgivare hade kunskap om sjukdomen och ett holistiskt förhållningssätt. | Obetydliga eller mindre |
| Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2017). Sverige | The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study | Identifiera och beskriva upplevelsen av mötet med hälso- och sjukvården för kvinnor med endometrios. | 9 st kvinnor i ålder 23–55 år med laparoskopisk diagnostiserad endometrios. | Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer blogginlägg. | Dubbelsidiga upplevelser av vården. Positiva och negativa upplevelser. Att mötas av ignorans och bli bekräftad var två teman som identifierats. Den destruktiva sidan innebar när kvinnorna bemöttes med misstro och den positiva sidan innebar ökat självförtroende vid bekräftelse. | Obetydliga eller mindre |

| | | | | | | |
|--|---|--|---|--|---|-------------------------|
| Grogan, S., Turley, E. & Cole, J. (2018). England | 'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis | Undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis och hur deras liv påverkas av sjukdomen. | 34 st kvinnor som diagnostiserats med endometriosis. | Frågeformulär online med öppna frågor. | Kvinnorna upplevde att sjukdomen påverkade det dagliga livet både fysiskt och psykisk. Upplevelser om en kamp lång, väntan på diagnos och att vårdpersonal normaliserat eller inte alls trott på att symtomen, vilken känsla av hopplöshet och bidrog till isolering. | Obetydliga eller mindre |
| Hållstam, A, Stålnacke, B.M., Svensén, C & Löfgren, M. (2018). Sverige | Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study | Undersöka kvinnors upplevelser av svår och smärtsam endometriosis och behandling inklusive långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser, effekt av behandling och utveckling av egna hanteringsstrategier. | 13 kvinnor i åldrarna 24–48 år med diagnosen endometriosis. | Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer | Endometriosis påverkade kvinnornas upplevelser, känslor och reaktioner, vilket skapade en känsla av skillnad från andra kvinnor. Kvinnor upplevde motstridiga möten med hälso-sjukvården. Sjukdomen påverkade kvinnors fysiska, sociala och existentiella hälsa | Obetydliga eller mindre |

| | | | | | | |
|---|--|--|--|--|---|-------------------------|
| Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A.N., Flores-Caldera, I. & Rivera-Segarra, E. (2020). Puerto Rico | Es que tú eres una changa": stigma experiences among Latina women living with endometriosis | Beskriva upplevelser av stigma hos latinska kvinnor som har endometrios. | 50 kvinnor över 21 år med diagnosen endometrios. | Tvärsnittsstudie. Kvalitativ design med fokusgrupps teknik. | Kvinnorna upplevde stigma, utanförskap och isolering på grund av sin sjukdom. Bristande förståelse från vårdpersonal, familj och omgivningen som normaliserade deras smärta. | Måttliga |
| Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. (2014). Australien | Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study | Att utforska kvinnors upplevelser kring effekterna av endometrios och ifall det finns skillnader mellan tre åldersgrupper. | 35 kvinnor med endometrios diagnostiserade med laparoskopi. Ålder 17–53. | Semistrukturerade intervjuer med djupgående diskussioner i tre fokusgrupper. Tematisk analys | Två huvudteman framkom: Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios och sjukdomens inverkan på det dagliga livet. De upplevde en fysisk och psykisk påverkan i relationer och det dagliga livet inom alla åldersgrupper. | Obetydliga eller mindre |
| Roomaney, R. & Kagee, A. (2018). Sydafrika | Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study | Att undersöka livskvaliteten hos kvinnor i Sydafrika som diagnostiserats med endometrios. | 25 kvinnor deltog mellan 25–42 år och var diagnostiserade med endometrios. | Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer | Tio teman hittades: 1) medicinska faktorer 2) psykisk funktion 3) psykologisk funktion 4) sexuell funktion 5) reproducerande funktion 6) mellanmänsklig funktion 7) arbetssituation 8) information och kunskap 9) sjukvård och medicinsk behandling 10) ekonomisk påverkan och betydelse. | Obetydliga eller mindre |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--------------------------------|
| <p>Young, K., Fisher, J., Kirkman, M. (2016). Australien</p> | <p>Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare</p> | <p>Att öka författarnas förståelse för kvinnors upplevelser av endometriosis ur deras perspektiv. Frågeställning: Vad minns kvinnor med endometriosis att de fått veta om deras fertilitet av sina vårdgivare?</p> | <p>26 kvinnor över 18 år med kirurgisk diagnostiserad endometriosis.</p> | <p>Tvärsnitt, kvalitativ studie med djupintervjuer. Tematisk analys.</p> | <p>Positiva och negativa upplevelser. Positiva erfarenheter när deras läkare kommunicerade med dem om endometriosis och fertilitet. Majoriteten av alla kvinnor hade t negativa upplevelser där de fick otillräcklig eller olämplig information av läkare som prioriterade deras fertilitet framför andra aspekter som livskvalitet och symtomlindring utan att först rådfråga kvinnorna.</p> | <p>Obetydliga eller mindre</p> |
| <p>Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). Australien</p> | <p>Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis</p> | <p>Att undersöka hur kvinnor navigerar i kunskap och makt inom det medicinska mötet för att få vård som hjälper de att hantera endometriosis.</p> | <p>26 kvinnor som blivit diagnostiserade med endometriosis.</p> | <p>Djupintervjuer ansikte mot ansikte eller via telefon.</p> | <p>Kvinnor uppskattade både sin egen kunskap och läkarnas kliniska expertis. Kvinnor upplevde att de besatt makt i form att begära särskilda tjänster från sin läkare och byta läkare om de inte var nöjda. Kvinnor identifierade behovet av att de blev bekräftade och lyssnade på. Kvinnorna kände en maktbalans i vårdrelation vilket påverkade deras välbefinnandet.</p> | <p>Obetydliga eller mindre</p> |