

Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Godkänt och examinerat: 2022-01-21

Vårdpersonalens bemötande av kvinnor med endometrios

- En litteraturstudie ur ett patientperspektiv

The care staff's treatment of women with endometriosis

- A literature study from a patient perspective

Författare: Simon Brandén
Ulrica Devoto

Handledare: Ann Hägg Martinell, Med. Dr.
Jenny Karlsson, Fil. Mag
Maria Åling, Fil. Mag

Examinator: Jörgen Medin, Med. Dr.

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Endometriosis är en kroniskt inflammatorisk sjukdom vars prevalens är cirka tio procent av alla kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen kan orsaka smärta och infertilitet. Det tar ofta lång tid att bli diagnostiserad. Sjukdomen kan innebära att livskvaliteten hos dessa kvinnor påverkas negativt. Botande behandling finns för tillfället inte men det patologiska förloppet kan med behandling lindras och bromsas. Vårdpersonalen träffar ofta dessa kvinnor i olika vårdinstanser och därför är vårdpersonalens bemötande betydelsefullt. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att belysa kvinnors erfarenheter av vårdpersonalens bemötande vid endometriosis. **Metod:** Nio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats analyserades tematiskt. **Resultat:** Analysen resulterade i två teman. Det första temat, "*Känslan av vanmakt*", belyser kvinnornas negativa erfarenhet av bemötandet från vårdpersonalen som ledde till destruktiva känslor och gestaltas av normalisering, bristande kommunikation och okunskap. Andra temat, "*Känsla av framtidstro*", klargör kvinnornas positiva känslor som resultat av vårdpersonalens konstruktiva bemötande. Kvinnorna kände sig bekräftade och kunde genom egenmakt bättre hantera sin situation. **Slutsats:** Kvinnorna uttrycker att information från vården är en viktig stödjande faktor för dem, trots detta upplever de otillräcklig kunskap från vårdpersonal. En ökad kunskap om endometriosis hos vårdpersonalen ökar förståelsen för vad dessa kvinnor går igenom.

Nyckelord: Bemötande, endometriosis, kommunikation, kvinnors erfarenheter, personcentrerad vård, vårdpersonal

ABSTRACT

Background: Endometriosis is a chronic inflammatory disease whose prevalence is about ten percent of all women. The disease can take long time to be diagnosed and can cause infertility. The disease can negatively affect the quality of life. There is no curative treatment, but the pathological process can be alleviated. The care-staff often meet these women in different care institutions and therefore the care is important. **Aim:** The aim of this literature study was to describe women with endometriosis experiences of healthcare professionals' approach in encounters with them. **Method:** Nine scientific articles with a qualitative approach analyzed thematically. **Results:** The analysis resulted in two themes. "The feeling of powerlessness" highlights the women's negative experience of the treatment from the care-staff that led to destructive feelings shaped by ignorance, lack of communication and normalization. The second theme, "Sense of faith in the future" clarifies the women's positive feelings because of constructive treatment. The women felt confirmed and could handle their situation better through empowerment. **Conclusion:** Women express that information from the health service is an important supporting factor, despite this they experience insufficient knowledge from care-staff. Through increased knowledge about endometriosis in care-staff, the understanding for what these women go through increases.

Keywords: Communication, experiences, endometriosis, healthcare, person-centered care, women's experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	i
ABSTRACT	ii
INTRODUKTION	1
BAKGRUND	2
Endometrios	2
Vårdande kommunikation och bemötande.....	3
Empatisk omvårdnad.....	4
Vårdpraxis	5
BÄRANDE BEGREPP	6
Personcentrerad vård	6
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE.....	8
METOD.....	9
Design.....	9
Urval.....	10
Datainsamling.....	10
Dataanalys	11
Etiska aspekter.....	13
RESULTATREDOVISNING	14
Känsla av vanmakt	15
Normalisering och trivialisering.....	15
Kommunikation- att inte bli hörd.....	16
Bristande kunskap	16
Känsla av framtidstro	17
Att bli bekräftad	17
Värdet av kunskap och god kommunikation.....	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion.....	22
Normalisering eller trivialisering	22
Värdet av tidig diagnos	23

Kommunikation och bemötande	24
Kunskap inom vården.....	25
SLUTSATSER	27
REFERENSER	28
BILAGOR	i
Bilaga 1. Sökmatrix	i
Bilaga 2. Artikelmatris	ii
Bilaga 3. Kvalitativ kvalitetsgranskningsmall (SBU, 2020)	v

INTRODUKTION

Inför denna litteraturstudie önskar vi förtydliga att vi för enkelhetens skull valt att kalla alla individer som fötts med en livmoder för kvinnor.

Vi har valt att fördjupa oss i kvinnors erfarenheter av vårdpersonalens bemötande vid endometriosis. Under vår verksamhetsförlagda utbildning inom kvinnor och barn stötte vi på kvinnor som var ineliggande på avdelningen med diagnosen endometriosis. Efter samtal med några av dem framkom en kamp om att få hjälp och stöd från sjukvården, en lång tid till diagnos samt mycket onödigt lidande. Vår nyfikenhet väcktes för att både ta reda på hur det kommer sig att den gemensamma upplevelsen för dessa kvinnor var att det hade saknats stöd från sjukvårdens, samt vad vi kan bidra med för att vården för dessa kvinnor ska bli bättre.

I många av litteraturstudiens inkluderade resultatartiklar benämns sjuksköterskor, läkare och övrig hälso- och sjukvårdspersonal som vårdpersonal. Vi har därför valt att i denna litteraturstudie använda vårdpersonal som samlat begrepp förutom vid enstaka tillfällen där sjuksköterskors specifika yrkeskompetens omnämns.

BAKGRUND

Endometrios

Endometrios är en kronisk östrogenberoende sjukdom som drabbar 1/10 kvinnor i fertil ålder. Av alla de kvinnor som har endometrios ses 20 procent vara symtomfria medan en procent har svåra besvär. De vanligaste symtomen vid endometrios är smärta vid ägglossning samt menstruationsvärk (dysmenorré) samt rikliga menstruationer (menorragi). Andra symtom är tarm- och miktionsbesvär med urinträngningar, urinvägsinfektioner samt smärta som dröjer sig kvar en lång tid efter samlag (djup dyspareuni). Från första symtom till diagnos tar det i snitt fem till sju år innan diagnosen endometrios fastställs. Att det tar långt tid mellan symtom och diagnos är problematiskt eftersom det kan skapa onödigt lidande för kvinnan. Dessutom ökar risken för cancer, infertilitet och andra sjukdomar. Den försenade diagnosen kan bero på att kvinnorna som söker för endometrios ofta blir feldiagnostiserade då symtomen hos endometrios liknar symtom vid andra sjukdomar (Berker & Seval, 2016, s. 600; Johnson & Hummelshoj, 2013, s. 1556).

Med endometrios menas att vävnad som liknar livmoderslemhinnans (endometriet) återfinns utanför livmodern (uterus) och inducerar en kronisk inflammatorisk reaktion. Vävnaden som återfinns utanför livmodern ses hamna på bäckenligamenten, äggstockarna (ovarierna), tarmarna och i ovanliga fall utanför bäckenområdet (Geukens, Aspers, Meulman, D'Hooghe & Dancet, 2018, s. 12). Cellerna som återfinns på dessa platser bildar knottor som växer sig till endometrioshärdar. Endometrios-cellerna i livmodern och härdarna utanför livmodern reagerar på hormoner progesteron och östrogen. Till följd av detta blöder dessa härdar vid menstruation vilket leder till problem när blodet ansamlas i bukhålan eller andra delar av kroppen och skapar inflammationer, cystor, sammanväxningar och ärrvävnad vilket i sin tur leder till smärta (Johnson & Hummelshoj, 2013, s. 1562).

Vid en longitudinell undersökning studerades kvinnor som rapporterats besvär av dysmenorré i skolåldern. Som vuxna fick de sedan redogöra för rådande erfarenhet av fenomenet och om eller hur sjukdomen påverkade deras liv idag. Det visade sig att ca 20 procent av dessa kvinnor fått diagnosen endometrios. Den främsta orsaken till skolfrånvaro bland ungdomar var dysmenorré och där smärtan även ledde till missade idrottsaktiviteter och sociala sammankomster. Det är av vikt att vårdpersonal i och utanför skolan vid mötet med dessa unga kvinnor förstår vidden av de negativa effekter som dysmenorré kan leda till. Dysmenorré är inte nödvändigtvis sekundärt till endometrios men det bör finnas vaksamhet på grund av det patogena förloppet sjukdomen endometrios kan orsaka samt den omfattande mängden kvinnor som berörs (Knox, Ong, Bakar & Grover, 2019, s. 1328–1330). Det finns för tillfället ingen botande behandling mot endometrios, däremot kan symtomen lindras genom syntetiskt hormon för att hämma tillväxten av åkomman eller kirurgiskt avlägsnande av patologisk vävnad (Johnson & Hummelshoj, 2013, s. 1556; Rizk et al., 2014, s. 220). Den invasiva behandlingen ger lindring, en lindring som dock vanligtvis är kortvarig. Dessutom kan ingreppet orsaka betydande biverkningar (Rizk et al., 2014, s. 220). Hysterektomi är en invasiv operation, där livmodern avlägsnas, som kan leda till att den

kroniska bäckensmärthan lindras eller upphör. Menstruationen försvinner men nödvändigtvis inte sjukdomen. Äggstockarna fortsätter att utsöndra hormoner som aktiverar endometrioshärdarna i kroppen. Vid radikal hysterektomi avlägsnas både äggstockarna och livmoder. Detta leder till att kvinnorna hamnar i klimakteriet, på grund av den låga hormonnivån, och blir infertila (Rizk et al., 2014, s. 225).

Risken för missfall, påverkad fertilitet (svårigheter med att bli gravid) och infertilitet (att inte kunna bli gravid) ökar med endometrios på grund av att endometrioshärdar förändrat bäckenets anatomi (Johnson & Hummelshoj, 2013, s. 1556). Det sprids grundlösa påståenden kring endometrios och infertilitet på internet som leder till onödig oro och ångest. Detta kan i sin tur föranleda svårigheter för vårdpersonal att ge evidensbaserad och lämplig individanpassad medicinsk eller kirurgisk vård för kvinnorna (Blakemore, Bayer, Smith & Grifo, 2012, s.1374–1375). Diagnosen endometrios ställs vanligtvis efter uppsökt vård relaterat till smärta eller fertilitetsproblem (Young et al., 2016, s. 556). För att ställa diagnosen endometrios används titthåls-kirurgi (Laparoskopi) som standard. Denna metod är en mindre invasiv undersökning. Diagnos kan även ställas vid ultraljud eller magnetröntgen (MR), en metod som kan detektera endometrioshärdar eller koagulerat blod i bukhålan (Berker & Seval, 2015, s. 599).

Vårdande kommunikation och bemötande

Kärnan i vårdens verksamhet är mötet mellan vårdpersonal och kvinnor som är i behov av vård, där bemötande och kommunikation mellan parterna är avgörande faktorer för kvalitén på vården (Norouzinia, Aghabarari, Shiri, Karimi & Samami, 2015, s. 72). Sjuksköterskans profession bygger till stor del på relationen till kvinnan och har som roll att vara förespråkare för henne. Relationen mellan sjuksköterska och kvinnan bygger till stor del på god kommunikation. Kommunikationen inkluderar generellt öppna frågor, att vidta åtgärder, definiera kvinnans förväntningar och farhågor samt ge tid att svara på dem. Det är viktigt att kvinnan får tillräcklig information för att förstå sin diagnos samt sina behandlingsrekommendationer (Kirca & Bademli, 2019, s. 625). Kommunikation är en viktig komponent för att öka tillfredsställelsen hos kvinnan där den goda dialogen mellan parterna anses avgörande för ett framgångsrikt resultat. Den enskilda kvinnans förväntningar av sin vård är en viktig del av kommunikationen. Respekt ska visas och omvårdnaden ska anpassas för varje kvinna (Kirca & Bademli, 2019, s. 624).

Hindren för kommunikation kan vara många och svåra att hantera. Exempel på hinder från kvinnan kan vara språkliga missuppfattningar eller att kvinnan är smärtpåverkad. Medan hinder från vårdens sida kan handla om att vårdpersonalen inte är insatt i kvinnans situation, att de har översittarattityd, inte bekräftar kvinnan eller att arbetsbördan är för stor (Kwame & Petrucka, 2021, s. 4–5). Det är utmanande för vården att tolka en förmedlad upplevelse som exempelvis smärta, som är subjektiv. Smärta vid ägglossning och menstruation är de vanligaste symtomen vid endometrios och kan, för kvinnan, vara problematiska att kartlägga

då kännetecknen är både osynliga och svåra att definiera lokaliseringen av (Bullo, 2020, s. 478–479).

Brister inom vården kan leda till vårdskador genom att vårdpersonal missar oro eller symtom hos kvinnan och kan leda till onödiga eller felaktiga åtgärder. Bristerna kan även vara att kvinnan inte följer ordinationer, behandlingsrekommendationer eller inte återkommer till sjukvården trots att tillståndet kräver det (Kwame, & Petruska, 2021, s. 5). Det är betydelsefullt att vårdpersonalen uppmuntrar kvinnor att förmedla sin bild av eventuell sjukdom, hälsoproblem och livssituation. Det är av stor vikt att vårdpersonal är lyhörda och kommunicerar på kvinnans villkor för att möjliggöra att diagnos och behandling ska bli så ändamålsenliga som möjligt (Kwame & Petruska, 2021, s. 6; Schöpf, Martin & Keating, 2015, s. 13–15).

Vårdande kommunikation är ett begrepp som innefattar sjuksköterskors och övriga vårdpersonalens verbala och icke verbala kommunikation med kvinnan. Informationen mellan parterna kan utbytas på flera sätt, exempelvis genom ord, kroppsspråk, ögonkontakt samt ansiktsuttryck. Dessa är bidragande faktorer till att kvaliteten på omvårdnaden blir högre. Då fler uttryck samspelar vid kommunikation än exempelvis bara verbala ord kan kommunikationen etablera större förståelse för personen bakom kvinnan (Wue & Heffernan, 2020, s. 6). Faktorer såsom miljö/omgivning, omständigheter och tidpunkt kan påverka kommunikationen till såväl det bättre som det sämre. Exempelvis kan en bullrig och stressig miljö försvåra vårdpersonalens försök till lugnande kommunikation. Då kan den icke verbala kommunikationen etableras genom exempelvis att hålla i handen och visa stöd samt trygghet genom fysisk bekräftelse (Amoah et al., 2019 s. 4; Kwame & Petruska, 2021, s. 4–5).

Empatisk omvårdnad

Begreppet empati är inom vården ett kärnkoncept som är flerdimensionellt. De olika dimensionerna är *affektiva*, *kognitiva* och *beteendemässiga* aspekter. Dessa utgör personcentrerade, psykodynamiska och beteendemässiga tillvägagångssätt som möjliggör utvecklingen av vårdande relationen med kvinnan. *Affektiv* dimension syftar på vårdpersonalens och kvinnans ärliga och villkorlösa acceptans och godkännande av varandra samt samförståndet människor emellan, utan fördomar (Moudatsou, Stavropoulou, Philalithis & Koukouli, 2020, s. 2). *Kognitiv* dimension avser den interpersonella, det vill säga medmänsklighet, och förmågan att objektivt förstå kvinnans situation. Exempelvis att via samtal kunna respondera empatiskt genom att associera till tidigare erfarenheter i mötet med kvinnan. Dimensionen pekar även på egenskapen att kunna föreställa sig kvinnans upplevelse av omständigheterna (Moudatsou et al., 2020, s. 2). Vårdpersonal förmedlar det komplexa vårdssystemet och kvinnans individuella vårdbehov. Det är då viktigt att vårdpersonalen förstår och ser kvinnan (Sterne, Abrahamson & Bair, 2016, s. 367).

Beteendedimensionen syftar till altruism och den vårdande relationen som omsätter empati till praktik där det sociala beteendet syftar till att vilja öka någon annans välmående. Detta genom

att lindra smärta och svårigheter samt eventuella tillhörande problem som är förknippade med dem (Moudatsou et al., 2020, s. 2). Evidensen pekar på att empati är avgörande för ett bättre hälsoreultat samt att det är grundläggande för den vårdande relationen mellan kvinnan och vårdpersonal. Relationen förstärker samarbetet och möjliggör skräddarsydda vårdplaner som ökar kvinnans tillfredsställelse med behandlingen. Evidensen visar också på att den empatiska relationen som utvecklas under vårdprocessen förstärker kvinnans följsamhet till ordinerad behandling (Moudatsou et al., 2020, s. 3; Sternke et al., 2016, s. 368).

Vårdpraxis

Patientlag ([PL], SFS 2014:82, 1 kap, 1 §) syftar till att tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvården såsom främja självbestämmande, delaktighet och integritet. Vård innebär respekt för personens värderingar, preferenser och uttalade behov som möjliggör för personens involvering genom information i sitt medicinska beslutsfattande (PL, SFS 2014:82, 3 kap, 1 §, 2§). Patienten har rätt till fast vårdkontakt där vården ska utformas och genomföras i samråd med vårdpersonal och patienten (PL, SFS 2014:82, 5 kap, 1 §, 6 kap, 1 §). Ökad följsamhet till bästa praxis inom hälso- och sjukvården, som vägleds av den aktuella evidensbasen och rekommendations-underlaget, är angeläget då det resulterar i högre vårdkvalitet som visar sig i kortare vårdtider, färre återtag på sjukhus, färre komplikationer samt förbättrad överlevnad. Kunskapen som bästa praxis bygger på är kunskap som är framtagen genom forskning, erfarenhet och baseras på mätningar av uppnådda resultat. Det är av vikt att vårdinstanser uppdaterar och driver verksamheten med aktuell vetenskaplig evidens som sedan ska integreras med varje persons behov, given omständighet och förväntning (Nordgren-Ström & Thor, 2016, s. 1).

Sjuksköterskans ansvar i hälso- och sjukvården är att leda omvårdnaden om patienten och tillgodose det individuella behovet genom att stötta personen, främja hälsan och förebygga sjukdom. Omvårdnaden sker i samarbete med övrig vårdpersonal. Begreppet, omvårdnad är vetenskaplig kunskap som bygger på evidens genom vård och arbetsprocess. Omvårdnaden tillgodoser individens personliga behov och uppmärksammar personens egna resurser som kan användas för att främja eller återvinna bästa möjliga hälsa. Det är viktigt att sjuksköterskan har ett holistiskt synsätt och ser hela personens hälsa. Andliga, kulturella, fysiska samt eventuella psykosociala utmaningar som kan tänkas uppkomma på grund av tillståndet (Schmitz, Gelbcke, Bruggmann & Luz, 2016, s. 3).

Vid endometriosis är både tidig diagnos samt effektiv individanpassad behandling nödvändig, vilket tillgodoses genom att varje kvinna har en multiprofessionell angreppsvinkel. Detta för att minska symtomen, förhindra progression av sjukdomen samt främja livskvaliteten. Endometriosis påverkar inte bara den fysiska hälsan utan även flera dimensioner i kvinnans varande, exempelvis äktenskapliga, känslomässiga, psykologiska, professionella samt sexuella liv. Forskning tyder också på att det kliniska tillståndet och dess behandling och konsekvenserna av dem kan orsaka uppkomsten av depression och stress som i sin tur kräver särskild vård då depression kan intensifiera kvinnans upplevelse av smärtan (de Sousa et al.,

2019, s. 816). Kvinnor som är i behov av omvårdnad, kan få minskad försvarsstyrka. Då behovet, som kan vara en sjukdom, sänker garden hos kvinnan är då i behov av skydd. Varje människa har rättigheter som är styrande regler för vad som är, och vad som inte är accepterat. Vårdpersonal ska skydda kvinnors rättigheter genom att informera dem om vilka rättigheter de har (Davoodvand, Abbaszadeh & Ahmadi, 2016, s. 5).

BÄRANDE BEGREPP

Personcentrerad vård

Respekt för människan som enskild individ, eller person, är centralt inom begreppet personcentrerad vård. Begreppet bottnar i ett Kantianskt ideal om ömsesidig respekt och sympatisk välvilja. Den drivande kraften i begreppet är individens rätt att vara en enskild person. Vårdpersonalen ska respektera att varje enskild person kan fatta rationella beslut och sätta sina egna mål. Idén om respekten för varje enskild persons beslutsfattande har skapat ett paradigmskifte. Paradigmskiftet gestaltar sig i att vårdpersonal inte längre är den som tar alla beslut, utan detta sker nu i samråd mellan de två parterna, personen och vårdpersonal. Synen på vårdande utifrån vårdpersonalen sida måste sträva efter att vara mer holistisk för att på så sätt avses involvera personen i arbetet (McCormack, 2003, s. 202–203). Personens föreställning av hälsa och behov av vård kan vara dynamiska över tid och omständigheterna kan därför förändras och uppfattningen av just hälsa och behov kan skifta. Hälsa precis som vård och lidande är individuellt och upplevs olika från person till person (Geukens et al., 2018, s. 12).

Ett ramverk för personcentrerad vård finns framtaget för att kunna sätta idéerna i praktik. Ramverket består av fyra konstruktioner, *Förutsättningar*, *Vårdmiljö*, *Personcentrerade processer* samt *Förväntat resultat*. *Förutsättningar* fokuserar på sjuksköterskans profession och hens egenskaper som inkluderar att vara professionellt kompetent, ha utvecklade interpersonella färdigheter, handla empatiskt, vara engagerad på sin arbetsplats samt att kunna visa klarhet i övertygelser och värderingar samt känna sig själv. Utvecklade interpersonella färdigheter avser att kunna kommunicera på flera olika nivåer, lyssna och att ha god social medvetenhet. Att vara engagerad på arbetsplatsen syftar till att sjuksköterskor ska ge bästa möjliga vård till den person som är i behov av det. Tydlighet i övertygelser och värderingar understryker vikten av att sjuksköterskor känner till sina egna åsikter och är medveten om hur dessa kan påverka beslut som fattas av personen (McCormack & McCance, 2006, s. 474–475; Slater, McCormack & McCance, 2017, s. 544–545). Att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal, i mötet med personen, visar god förmåga till empati och kommunikation ses som en stor faktor till hur personen upplever sitt möte med vården (Schrooten & de Jong, 2017, s 115–116).

Vårdmiljö, beskriver den kontext som vård ges i, såsom arbets-relationen mellan kollegor, stödjande organisatoriska system, maktindelningen samt potentialen för innovation och

risktagande. Vårdmiljö har stor inverkan på begränsandet eller underlättandet av personcentrerade processer på en avdelning (McCormack & McCance, 2006, s. 475–476). *Personcentrerade processer* redogör för att vård ges genom flera aktiviteter och genomsyras av personcentrerad omvårdnad. Dessa aktiviteter innefattar sjuksköterskors övertygelser och värderingar, engagemang, att ha sympatisk närvaro samt att dela beslutfattande med personen och tillgodose de fysiska och psykiska behov som finns. Att arbeta med personens övertygelser och värderingar, samt ha sympatisk närvaro hjälper vårdpersonal att förtydliga bilden av vad personen värderar i sitt liv samt att hen uppfattar det som händer. Detta hjälper båda parter att fatta beslut tillsammans. Engagemang syftar till kvalitén på relationen mellan personen och vårdpersonal (McCormack & McCance, 2006, s. 476–477). Alla vill bli lyssnade på och bemötta med respekt och empati, men det ses som extra viktigt för personer med långvariga tillstånd som kräver kontinuerlig vård. Det är av stor vikt att vårdpersonal tillsammans med personen bygger upp vårdplaner tillsammans som båda kan vara överens om. Detta gör att vårdpersonal minimerar risken att missa viktig information eller symtom vid samarbetet med personen, vilket även leder till bättre uppföljning av både behandling och läkemedel samt åtgärder av eventuella komplikationer (Coulter & Oldham, 2016, s. 115).

Förväntat resultat beskriver önskad utgång av effektiv personcentrerad vård. Detta inkluderar tillfredsställelse med vården, engagemang i vården, välbefinnande och skapandet av vårdande miljö där beslutsfattande delas mellan personen och vårdpersonalen (McCormack & McCance, 2006, s. 477). Vidare ses hur vårdpersonalens förmåga att ge rätt information samt skapa en god kommunikativ relation till personen som söker vård ger nämnda person ökad egenmakt att hantera sin sjukdom (Angwenyi, Aantjes, Bunders, Lazarus & Criel, 2019, s. 2990). Egenmakt beskriver hur personen styrker sin egen förmåga att klara av situationer, stärka sina egna resurser samt hantera sin vardag, vilket leder till bättre förväntat hälsoreultat (Pulvirenti, McMillan & Lawn, 2014, s. 308).

PROBLEMFORMULERING

Endometriosis kan skapa mycket lidande. Ett lidande som dessutom kan pågå i många år då forskning visar att diagnos kan dröja mellan fem och sju år, vilket innebär utebliven adekvat vård under relativt lång tid. Problemet förvärras potentiellt ytterligare av det faktum att obehandlad endometriosis ökar risken för en rad allvarliga problem samt följsjukdomar. Det här skapar problem, främst i form av kvinnor med obehandlad endometriosis, men också genom höga vårdkostnader såväl för de drabbade kvinnorna som för samhället i stort. Kännedomen om endometriosis är generellt sett låg både på individnivå och inom vården. Detta leder till stora kunskapsluckor, ett problem som gör att det svårt att veta och förstå hur de drabbade kvinnorna upplever bemötandet från vården. Personcentrerad vård kan enligt evidens vara en avgörande faktor för god kvalitet på vården. Litteraturstudien har som målsättning att undersöka kvinnor med endometriosis, erfarenheter och upplevelser av bemötandet från vården. Genom att belysa vårdens styrkor respektive svagheter i relation till bemötande av kvinnorna önskar författarna, genom denna studie, kunna bidra med: ökad kunskap inom området, förbättrat bemötande inom vården samt i förlängningen ökat välmående hos den drabbade kvinnan.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa kvinnors erfarenheter av vårdpersonalens bemötande vid endometriosis.

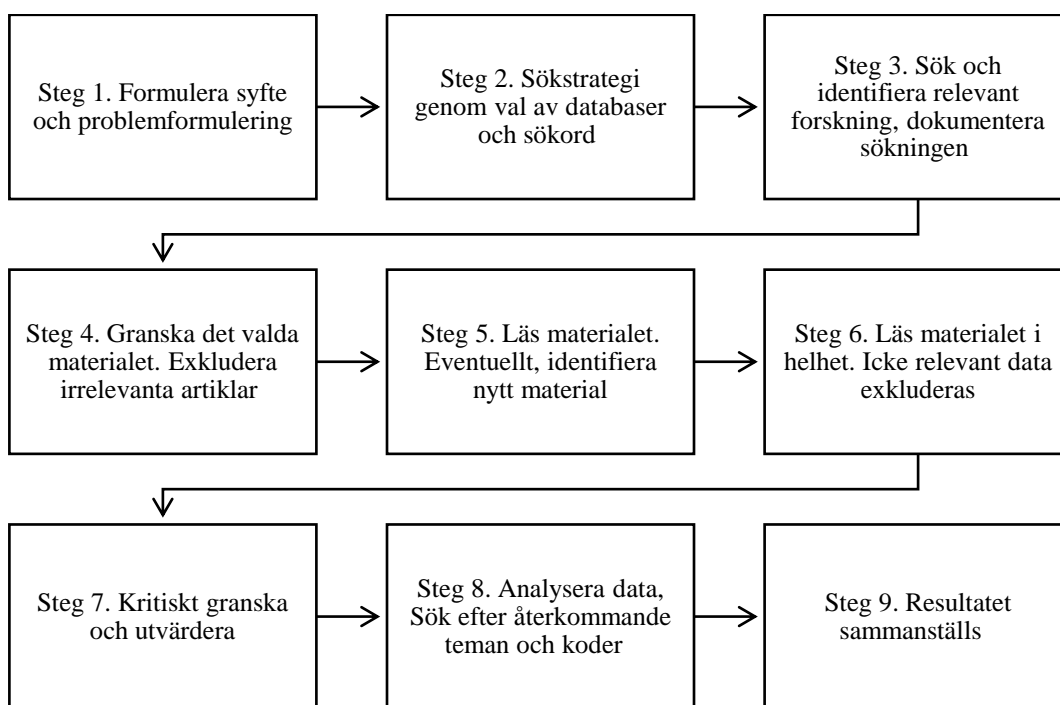
METOD

Design

Denna allmänna litteraturstudie är baserad på deskriptiva artiklar med kvalitativ ansats som förlitar sig på primära forskningsstudier vars resultat besvarar litteraturstudiens syfte. I kvalitativa studier samlar forskare kvalitativa data genom konversationer med deltagare som ofta beskriver individers egna erfarenheter, reflektioner och känslor (Polit & Beck, s. 90). Litteraturstudien bör vara opartisk, vilket uppnås genom att systematiska riktlinjer följs för granskning och analys av informationen (Polit & Beck, 2017, s. 143–145).

Föreliggande litteraturstudie följer granskningsprocessens niostegsmodell som både ökar kvaliteten samt underlättar för mottagaren att kunna återskapa studien. I det första steget i niostegsmodellen (figur 1) utformas litteraturstudiens problemformulering och syfte som utgör basen för relevanta sökord (Polit & Beck, 2017, s. 145).

Figur 1. Niostegsmodellen från Polit och Beck (2017, s. 144) fritt översatt av författarna till Föreliggande litteraturstudie.



Urval

I andra steget (figur 1) utformades en strategi för att söka artiklar av betydelse för litteraturstudien. Inklusionskriterier var; kvalitativa originalartiklar som undersökt hur kvinnor som diagnostiserats med endometrios erfar mötet med vårdpersonal. Artiklarnas vidare inklusionskriterier var att de skulle blivit peer-reviewed och med ett tidsspann mellan 2012–2021 där samtliga artiklar skulle vara skrivna på engelska. Exklusionskriterier som användes var litteraturstudier, meta-analyser, samt artiklar som enbart undersökte prevalens, kliniska eller medicinska egenskaper vid endometrios. Även artiklar som var äldre än 2012, artiklar med kvantitativ ansats samt samtliga språk utom engelska exkluderades.

Datainsamling

Litteraturstudien måste vara grundlig, heltäckande och uppdaterad där potentiella källor ska undersökas, då författarna är tänkta att bli experter inom det valda området (Polit & Beck, s. 144). Datainsamlingen ska vara kreativ för att söka nya informationskällor under arbetets gång tills strategierna är uttömda och mättad av artiklar uppnåts. Inkluderings- och exkluderingskriterier ska vara tydliga och varje steg ska vara systematiskt dokumenterat för att möjliggöra reproduktion vid granskning (Polit & Beck, s. 145). I tredje steget i niostegsmodellen (figur 1) används strategi för att efterforska relevanta artiklar utifrån syftet. Databaser som har använts till denna litteraturstudie är via Cinahl och PubMed/Medline, som är två databaser där evidensbaserad forskning inom omvårdnad publiceras (Polit & Beck, 2017, s. 68).

Med hjälp av MeSh- termer grundades sökord för databasen PubMed och vidareutvecklades under Suggest subject term när relevanta artiklar forskades fram i databasen Cinahl. Exempel på sökord som valdes var: endometriosis, patient*, experience*, quality of life, nurse*, health*, women. Att välja trunkering- symbol efter ett sökord hjälper sökningen att få fram olika böjningar av det aktuella ordet. Symbolen för detta är *(Polit & Beck, 2017, s. 148). Till föreliggande litteraturstudie gjordes flertalet sökningar efter primära informationskällor med sökord var och en för sig samt i kombination med booleska operatörer för att utöka eller begränsa sökningen. Vanliga booleska operatörer kan vara NOT, AND och OR (Polit & Beck, 2017, s. 148).

Vidare söktes artiklarna i advanced search i Cinahl samt PubMed där tidsspannet tio år, endast engelskt språk samt peer-reviewed begränsade sökningen. Artiklar som är peer-reviewed innebär oberoende expertgranskning av artikeln av specialister inom området och ökar därmed studiens trovärdighet (Polit & Beck, 2017, s. 969). I Cinahl användes Search History där olika kombinationer av termer samlades för att underlätta sökningen. Relevanta sökningar med resultat som besvarar syftet dokumenterades och återfinns bifogad i bilaga 1. Vissa av artiklarna kom direkt upp i full text medan andra behövde sökas fram via Google Scholar.

I fjärde steget (figur 1) granskas de valda studierna genom läsning av abstrakt för att på så sätt sälla ut irrelevanta artiklar (Polit & Beck, 2017, s. 155). Samtliga 87 titlar lästes bland

sökresultaten, varav 69 artiklar exkluderades exempelvis på grund av; fel titel, irrelevanta abstrakt för att besvara litteraturstudiens syfte, litteraturstudier, meta-analyser, kvantitativ metod och självdiagnostiserad endometriosis. Två artiklar exkluderades efter lästa abstrakt på grund av att artiklarna inte svarade på föreliggande studies syfte. Åtta artiklar exkluderades efter lästa abstrakt i fulltext på grund av dubletter, saknad access till studien eller att artikelns resultat inte svarade på litteraturstudiens syfte. Inkluderade artiklar var kvalitativa studier där bemötande från sjukvården framställdes i abstraktet och ansågs relevanta för att kunna svara på litteraturstudiens syfte. Femte steget (figur 1) implicerar att läsa det samlade materialet för att identifiera nya referenser och spår (Polit & Beck, 2017, s. 155). Samtliga artiklar lästes, varav en artikel exkluderades och en ny sökning initierades med resultat av en ny kvalitativ artikel som undersökte litteraturstudiens valda ämne. Sökmatrix finns dokumenterad och bifogad under bilaga 1 samt artikelmatrix under bilaga 2. I sjätte steget (figur 1) ska artiklarna läsas i sin helhet och mer ingående, där metod och resultat granskas för att säkerställa att artiklarna är i enlighet med litteraturstudiens syfte (Polit & Beck, 2017, s. 157). I detta steg valdes inga av artiklarna bort då alla ansågs vara relevanta för litteraturstudien.

I sjunde steget kvalitetsgranskas valda artiklar genom en kvalitativ granskningsmall, Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering ([SBU], 2020) för ökad trovärdighet. Den kvalitativa granskningsmallen finns bifogad under bilaga 3. Studierna sammanfattas och granskas systematiskt och enskilt, där viktiga aspekter såsom val av metod, huruvida syftet överensstämmer med den filosofiska hållningen, studiens urval och rekrytering, tillförlitligheten i datainsamling och dataanalysen, bakgrund hos forskarna samt relevansen av studien. Bedömningen sammanfattar studiens styrkor och svagheter (Polit & Beck, 2017, s. 158). Bedömning av artiklar kan resultera i: obetydliga till små brister, måttliga brister som inkluderar studien eller stora brister där det sistnämnda utesluter studien från syntesen (SBU, 2020). Efter diskussioner rådde konsensus hos författarna till föreliggande litteraturstudie att samtliga valda artiklar till resultatet hade obetydliga eller små brister vid granskningen. Ursprungsländerna där valda artiklar utfördes var i Sverige, Italien, Tyskland, USA och Australien.

Dataanalys

Vald metod för dataanalysen till litteraturstudien var Braun och Clarkes (2006) tematiska analys som är en lämplig analysmetod för kvalitativ forskning inom vård. Metoden lägger tonvikten på att identifiera, analysera och tolka teman inom kvalitativa data som har en fördelaktig flexibilitet (Braun & Clarke, 2006, s. 77). Tematisk analys kan appliceras över flera teoretiska och epistemologiska förfarande och är ett varierat och användbart forskningsverktyg (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Analysprocessen, som har sex faser, tillgodoser ett ordförråd samt recept för användaren, som tillämpar analysen, på ett teoretiskt och metodologiskt sätt. Faserna under processens gång är konstant i förflyttning fram och tillbaka där de kodade utdragen ur samlade data analyseras samt även analys av den data som författarna producerar (Braun & Clarke, 2006, s. 86).

Första fasen utmärks av att forskaren lär känna materialet genom att läsa all data flera gånger för att få överblick, vilket möjliggör identifieringen av möjliga semantiska (beskrivande) eller latent (tolkande) teman i texten. Detekterade mönster utgör grunden för resten av analysen och bör dokumenteras (Braun & Clarke, 2006, s. 87). Författarna till föreliggande litteraturstudie skrev ut artiklarnas samtliga resultat, såväl på engelska som översatt till svenska, dessa lästes flertalet gånger av båda författarna för att uppmärksamma mönster i texten. Två teman uppfattades tydligt av båda författarna, där teman gestaltade sig som två sidor av ett mynt.

I den andra fasen skapas initiala koder utifrån samlade data som är relevant för litteraturstudiens syfte. Teman som detekterades i fas ett är bredare än koderna då de identifierar olika egenskaper och hänvisar till grundläggande segment av rådata eller innehåll i data som förklarar fenomenet på ett meningsfullt sätt (Braun & Clarke, 2006, s. 88). Författarna sökte fram koder, först enskilt, sedan tillsammans. När all data är kodad och sammanställd till flertalet färgkoder påbörjas fas tre som involverar sortering av de olika koderna i potentiella teman och sammanställning av de olika relevanta koderna inom detekterade teman (Braun & Clarke, 2006, s. 89). Författarna till föreliggande litteraturstudie gav alla koder olika färger som representerade sin genre. Dessa koder samlades och bildade ett system för att underlätta överblicken av given mängd data under varje kod som då blir ett subtema. Sammanlagt blev det nio olika färger som sorterades in i rätt subtema.

Under fas fyra ses det samlade materialets bedömda subtemans interna homogenitet och externa heterogenitet. Detta tydliggör om det finns tillräckliga data för konfirmation av valda teman eller om informationen är för spretig, vilket kräver förtydligande genom separation av nämnda teman. Det är även nödvändigt att gå tillbaka till fas ett för att säkerställa att all relevant data har detekterats (Braun & Clarke, 2006, s. 91). De nio olika subteman lästes igenom fler gånger av båda författarna. Några av subteman sammanfördes då kontentan av koderna liknade varandra. Kvar fanns då fem färger som representerar fem subteman. I fas fem förfinas och etiketteras teman och subteman genom identifiering av essensen i varje tema (Braun och Clarke, 2006, s. 92). Resultatet blev två identifierade huvudteman med latent karaktärer: "känsla av vanmakt" och "känsla av framtidstro" samt fem subteman urskildes genom semantisk analys; "Normalisering och trivialisering", "okunskap", "bristande kommunikation", "värdet av kunskap och god kommunikation" samt "att bli bekräftad" (figur 2). Avslutande fas, sex, sammanfattar den komplexa informationen. Vidare görs den förståelig för läsaren och presenteras på ett trovärdigt sätt. Genom att backa upp och presentera teman med tillräckligt mycket data förstärks tilliten hos mottagaren (Braun & Clarke, 2006, s. 91).

Etiska aspekter

Författarna till föreliggande litteraturstudie har inte forskat fram primärdata och har därför inga krav på att anskaffa deltagares samtycke. Etiska överväganden som ska tas i beaktande vid litteraturstudier är att de vetenskapliga artiklar som inkluderas däremot ska följa etiska principer eller fått beviljats tillstånd av en etisk forskningskommitté att bedriva forskning inom valda ämne (Polit & Beck, s. 233). Forskning ska präglas av ett etiskt förhållningssätt med specifika riktlinjer som redogörs i artikeln för att anses tillförlitlig. Tillförlitligheten i kvalitativa forskningsstudier grundar sig i begreppen trovärdighet, pålitlighet, giltighet och överförbarhet (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, s. 787–789). Föreliggande litteraturstudies artiklar grundas på primär forskning som har följt etiska principer eller godkänts av en etisk kommitté, att artiklarna blivit peer-reviewed samt bedömda genom en kvalitetsgranskningsmall (SBU, 2020) där relevanta kriterier har undersökts.

Regeringar världen över finansierar forskning och inrättar regler för hur etiska principer ska efterföljas (Polit & Beck, 2017, s. 209). För att upprätthålla en god forskningssed efterföljs fyra principer som vägleder forskarnas arbete och hantering av praktiska och etiska problem som kan medfölja vid forskning. Dessa är, *tillförlitlighet*, *ärlighet*, *respekt* och *ansvarighet*. Med *tillförlitlighet* avses att forskningens kvalitet säkerställs genom granskning av design, metod, analys och användandet av kapacitet. *Ärlighet*, definieras i detta sammanhang som att studien ska genomföras och rapporteras rättvist och objektivt utan risk för bias. Principen *respekt* innebär hänsyn för alla inblandade i studien samt god omtanke för samhälle och miljö. Med *ansvarighet* menas forskarnas ansvar från idé till publicering samt vid vidare konsekvenser av publiceringen. Principerna ska eftersträvas genom hela forskningsprocessen. Oredlighet inom vetenskaplig forskning karaktäriseras vanligtvis av fabricering, förfalskning och/eller plagiering (ALLEA, 2018). Författarna till litteraturstudien har strävat efter att förhålla sig objektiva och bortse från förförståelse av ämnet samt att inte medvetet förvanska materialet. Detta har säkerställts genom att artiklarna har lästs flera gånger, diskuterats och översatts från engelska till svenska på så korrekt sätt som möjligt för att undvika bias och/eller feltolkning vid återgivningen av textinnehållet.

RESULTATREDOVISNING

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka kvinnor med endometriosis erfarenheter av vårdpersonalens bemötande. Nedan teman och subteman är resultatet av sammanställningen från samlade data till denna litteraturstudie. Första temat: *Känsla av vanmakt* presenteras av tre underteman, *normalisering/trivialisering*, *kommunikation- att inte bli hörd* och *bristande kunskap*. Andra temat: *Känsla av framtidstro* presenteras av två underteman, *att bli bekräftad* samt *värdet av kunskap och god kommunikation*.

Figur 2: Teman och subteman

Teman	Känsla av vanmakt			Känsla av framtidstro	
	Subteman	Normalisering och trivialisering	Kommunikation – att inte bli hörd	Bristande kunskap	Att bli bekräftad
Artiklar					
Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018)	X	X	X	X	X
Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018)	X	X	X	X	X
Grundström, H., Danell, H., Skold, E., & Alehagen, S. (2020)	X	X	X	X	X
Hållstam, A., Stålnacke, B., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018)		X	X	X	X
Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P., & Brandes, I. (2015)	X	X	X	X	X
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014)	X	X	X	X	X
Pichon, A., Schiffer, K., Horan, E., Massey, B., Bakken, S., Mamykina, L., & Elhadad, N. (2021)	X	X	X	X	X
Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020)	X	X	X		
Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2020)	X	X	X	X	X

Känsla av vanmakt

Normalisering och trivialisering

Kvinnornas erfarenheter av vårdpersonalen var att de blev bemötta med normaliserande och trivialiserande förklaringar till deras symtom när de sökte vård. Vårdpersonalen förklarade att det är normalt att blöda mycket, att ha ont vid menstruationer och att det är en kvinnas lott att ha dessa besvär (Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini, 2018, s. 540; Grundström, Alehagen, Kjølhede & Berterö, 2018, s. 208; Grundström, Danell, Sköld & Alehagen, 2020, s. 23; Kundu, Wildgrube, Schippert, Hillemanns & Brandes 2015, s. 467; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014, s. 4; Pichon et al., 2021, s. 8; Rea et al., 2020, s. 4; Young, Fisher & Kirkman, 2020, s. 30). Vissa kvinnor kände sig förlöjligade då de upplevt sig bli bemötta med dålig attityd. Detta kunde gestalta sig i att vårdpersonalen suckade och trummade med fingrarna i bordet med efterföljande trivialiserande rekommendationer på hur kvinnorna skulle handskas med sina problem. Kvinnor vittnade om att detta fick dem att känna sig förlöjligade av vårdpersonalen (Grundström et al., 2018, s. 208). Vårdpersonalens dåliga attityd genom normalisering och trivialisering ansågs vara bidragande orsak till att diagnosen försenades för flera utav kvinnorna (Grundström et al., 2018, s. 209; Grundström et al., 2020, s. 22; Moradi et al., 2014, s. 4; Young et al., 2020, s. 30). För vissa av kvinnorna stannade känslan av frustration över det normaliserande och trivialiserande bemötandet som ledde till försening av diagnos kvar trots att de till slut fått hjälp, accepterat sitt tillstånd och fått verktyg för att hantera sjukdomen (Grundström et al., 2018, s. 209). Kvinnorna blev misstrodda av vården när de skulle förmedla sin smärta och sina symtom. De blev anklagade för att vara hypokondriker och överdriva sina besvär för att få uppmärksamhet (Kundu et al., 2015, s. 467; Moradi et al., 2014, s. 5). Kvinnorna har blivit kallade för drogmissbrukare och anklagats för att bara vara ute efter läkemedel (Grundström et al., 2020, s. 23; Young et al., 2020, s. 34). Detta ledde till att det trivialiserande och kränkande beteendet fick dem att känna sig onormala eller som om de vore galna. Till följd av den känslan försökte kvinnor ignorera sin smärta eller på egen hand, lindra den med receptfria smärtstillande medicin. Hjälp från vården sökte de först när lidandet ansågs för svårt att hantera själv. Den långa väntan med att söka vård orsakade att patogena skador redan uppstått på grund av endometriosis (Facchin et al., 2018, s. 542, 544). Felbehandlingar och feldiagnostik ses som följd av att vårdpersonal normaliserade och trivialiserade kvinnornas symtom. Kvinnorna ansåg att det var påfrestande när vårdpersonalen responderade kvinnorna med att deras upplevda symtom var psykosomatiska och sedan hänvisade dem till psykiatri (Grundström et al., 2020, 23). Kvinnornas erfarenhet var att vårdpersonalens förståelse för sjukdomen inte stämde överens med deras sjukdomsupplevelse. Detta ledde till att när sjukvårdspersonalen inte hittade enkla lösningar till kvinnornas symtom, valde vårdpersonalen i stället att normalisera kvinnornas situation. Kvinnorna kände sig i det här läget ensamma då sjukvårdspersonalen inte tog deras exponerade känslor såsom smärta, rädsla inför infertilitet och att inte kunna ha en partner på grund av smärtsamma samlag på allvar (Grundström et al., 2018, s. 208; Kundu et al., 2015, s. 467; Moradi et al., 2014, s. 5).

Kommunikation- att inte bli hörd

Kommunikationen sågs som en stor faktor till hur kvinnorna upplevde sitt möte med vården. Att inte bli hörd och sedd bidrog till ökad oro då det försvårar för kvinnorna att få svar på frågor (Facchin et al., 2018, s. 542; Grundström et al., 2018, s. 207; Grundström et al., 2020, s. 23; Hållstam, Stålnacke, Svensén & Löfgren, 2018, s. 100; Kundu et al., 2015, s. 466; Moradi et al., 2014, s. 5; Rea et al., 2020, s. 4). När vårdpersonalen inte lyssnade uteblev samarbetet mellan de två parterna. Kvinnorna fick då aldrig chansen att dela med sig av sina personliga upplevelser och kunskaper om sjukdomen som i sin tur ledde till att de inte fick någon vård eller behandling (Young et al., 2020, s. 34). Vissa av kvinnorna berättade om att vårdpersonal uppfattades distanserade och ointresserade genom att undvika ögonkontakt och ge svar med monoton röst (Grundström et al., 2018, s. 208). Att inte bli hörd av vårdpersonal ledde till känslor som ilska och ensamhet samt att känna sig bortglömd, lämnad och förrådd (Grundström et al., 2020, s. 23; Moradi et al., 2014, s. 4; Rea et al., 2020, s. 4). Flera av kvinnorna beskrev även frustration över att inte blev hörda då det ledde till att tiden bara gick och risken för infertilitet ökade på grund av att sjukdomen inte blir behandlad (Grundström et al., 2018, s. 209; Grundström et al., 2020, s. 23; Young et al., 2020, s. 27). Brist i vårdpersonalens förmåga att lyssna till kvinnorna framkom även när vårdpersonal gav rådet att kvinnorna skulle bli gravida för att symtomen skulle försvinna under en tid eller även upphöra helt. Det upplevdes att ingen lyssnade till vad kvinnorna som individer ville i frågan, om de kände sig redo för att få barn eller om de ens ville bli gravida (Facchin et al., 2018, s. 545; Grundström et al., 2020, s. 23; Hållstam et al., 2018, s. 100). Vissa kvinnor blev även rekommenderade att operera bort livmodern trots att de var unga och inte fått några barn (Young et al., 2020, s. 31). Kvinnor kände att de behövde anstränga sig för att övertyga vårdpersonalen om sina symtom. Att de behövde vara sin egen advokat och att mötet mellan kvinnan och vårdpersonalen kändes som en rättegång. Kvinnan hade ett visst antal minuter på sig att argumentera för sin sak (Grundström et al., 2018, s. 207; Pichon et al., 2021, s.13; Young et al., 2020, s. 27). Det beskrevs hur bemötande som detta inte alltid anmäldes vidare då vissa kvinnor kände att det var deras ord mot vårdpersonalens (Young et al., 2020, s. 30). Att inte bli trodd på resulterade i känslor som hopplöshet, ensamhet och en misstro mot vården där kvinnorna kände sig svikna då de ansåg att det är vårdens plikt att hjälpa dem (Grundström et al., 2018, s. 207).

Bristande kunskap

Kvinnorna lyfte problematiken kring att det saknades kunskap om endometriosis inom vården (Facchin et al., 2018, s. 542; Grundström et al., 2018, s. 207; Grundström et al., 2020, s. 23; Hållstam et al., 2018, s. 100; Kundu et al., 2015, s. 467; Moradi et al., 2014, s. 5; Pichon et al., 2021, s. 8; Rea et al., 2020, s. 4; Young et al., 2020, s. 30). Bristen på kunskap beskrivs leda till att kvinnorna var tvungna att söka sig till flera olika sjukvårdsinrättningar. Mötet med olika sjukvårdspersonal resulterade i känslor som ilska och oro då kvinnan vid varje nytt vårdbesök blev undersökt av en ny vårdpersonal och var tvungen att upprepade gånger exponera sin kropp, själ och hälsa (Grundström et al., 2018, s. 207; Grundström et al., 2020, s. 23; Hållstam et al., 2018, s. 100; Young et al., 2020, s. 30).

Förseeningen av diagnosen för kvinnorna resulterade i skolfrånvaro, sjukskrivning från arbetet och missade fritid- och sociala aktiviteter (Hållstam et al., 2018, s. 99; Moradi et al., 2014, s. 4; Rea et al., 2020, s. 4). Kvinnor upplevde att vårdpersonalen inte tog dem på allvar då de ansågs vara för unga för att drabbas av endometriosis. De blev därför inte undersökta eller utredda för sjukdomen (Moradi et al., 2014, s. 6; Young et al., 2020, s. 31). Kvinnor förklarade att de inte tog för givet att vårdpersonalen skulle veta allt om endometriosis men att det ansågs viktigt att kunskapsluckan om sjukdomen skulle erkännas så kvinnorna i stället kunde bli remitterade till specialistvård (Young et al., 2020, s. 30).

Kvinnor vittnade om att ha blivit vägrade behandling av vårdpersonal då vårdpersonalen sa att inget var fel på dem. Men vid vidare undersökning av annan vårdpersonal dementerades påståendet genom att endometrioshärdar hittades (Young et al., 2020, s. 33). Bristen på kunskap hos vårdpersonalen skapade en misstro till vården för många av kvinnorna (Facchin et al., 2018, s. 542, 544; Grundström et al., 2018, s. 208; Grundström et al., 2020, s. 24; Young et al., 2020, s. 30). Vårdpersonalens bristande kunskap ledde till att vissa kände sig kränkta och frustrerade. Den bristande kunskapen tog sig uttryck i att vårdpersonalen ställde otillräckliga frågor och förmedlade felaktig information vilket skapade ilska och misstro mot vården (Grundström et al., 2020, s. 24). Symtomen vid endometriosis och konsekvenserna av sjukdomen och dess behandling gjorde kvinnorna beroende av vård. Eftersom tillvaron påverkas för dessa kvinnor är upplevelsen av mötet med vården och dess kompetens viktigt. Responsen från vårdpersonalen påverkade kvinnornas egna tankar om sin egen kropp och sina tankar (Grundström et al., 2018, s. 208). Den bristande kunskapen hos vårdpersonalen ledde också till att kvinnorna sökte efter svar på internet efter information om deras egna upplevda symtom. Detta orsakade ofta ökad stress och felaktig självbehandling då upplysningarna ofta var generella och inte specifikt fokuserade på den enskilda individens situation (Facchin et al., 2018, s. 542).

Känsla av framtidstro

Att bli bekräftad

Under möten med vårdpersonal som hade ett personcentrerat förhållningssätt, utan normalisering och trivialisering, upplevde kvinnorna att de kände sig bekräftade och fick upprättelse (Facchin et al., 2018, s. 544; Grundström et al., 2018, s. 209; Grundström et al., 2020, s. 22; Hållstam et al., 2018, s. 99; Moradi et al., 2014, s. 6). En viktig faktor som tas upp är när vårdpersonalen har förmågan att få kvinnan att känna sig sedd som en person och inte som ett objekt, detta resulterade i en positiv vårdupplevelse (Facchin et al., 2018, s. 544; Grundström et al., 2020, s. 24; Hållstam et al., 2018, s. 99; Moradi et al., 2014, s. 6). När vårdpersonal inkluderade kvinnorna i sin vård och förklarade om konsekvenser av endometriosis och vilka behandlingarna som finns att tillgå fick de ökad känsla av att inte vara "onormala kvinnor". De negativa känslorna som tidigare tyngt kvinnorna försvann och i stället ökade deras självkänsla och acceptans för situationen samt egenmakt att hantera den (Hållstam et al., 2018, s. 100). Erfarenheten av att få upprättelse efter många år av destruktiva

möten med vården kunde ge kvinnorna en förändrad syn på dem själva (Grundström et al., 2018, s. 209). Vårdpersonalen tillämpade ett mer holistiskt och empatiskt förhållningssätt till sjukdomen, vilket gav kvinnorna en större förståelse för symtomen och underlättade reflektion över hur de påverkades ur ett fysiskt, psykiskt och sexuellt perspektiv (Grundström et al., 2018, s. 209; Kundu et al., 2015, s. 466). Känslan av bekräftelse och upprättelse fick inte symtomen som orsakades av endometriosis att försvinna men det underlättade både acceptansen av sjukdomen så att kvinnorna kunde se den som en del av deras liv. Dessutom gjorde bekräftelsen att de lättare kunna hantera sin sjukdom. Detta kunde ske enligt kvinnorna på grund av att de blev diagnostiserade och fick vetskapen om sjukdomen (Grundström et al., 2018, s. 209; Grundström et al., 2020, s. 22). Deltagande i behandlingsbeslut gav kvinnorna egenmakt (Hållstam et al., 2018, s. 100). Kvinnorna kände sig också bekräftade av vårdpersonal när dessa förstod att undersökningen kunde upplevas som smärtsam och i stället anpassade handläggningen genom att rikta sig direkt till kvinnan. Vårdpersonalen vägledde kvinnorna vid undersökningar i hur hen slappnar av, vilket involverade kvinnan fysiskt och mentalt (Grundström et al., 2018, s. 208; Hållstam et al., 2018, s. 100). Det var värdefullt för kvinnorna att ha kontinuitet med samma vårdpersonal då upplevelsen av trygghet förstärktes (Grundström et al., 2020, s. 22). Kvinnorna rekommenderade andra med endometriosis att företräda sig själv. De rekommenderades också att stå på sig i möten med vårdpersonal, att ställa många frågor, samt se till att bli länkad till pålitliga forum som kan ge stöd (Hållstam et al., 2018, s. 101; Pichon et al., 2021, s.12; Young et al., 2020, s. 32). Detta stöd kunde vara att komma med förslag till patientföreningar på hur vården ska utvecklas eller genom att själva vara med i studier. Det stärkte också kvinnans självkänsla genom att vara en förebild och stötta andra drabbade kvinnor i samma situation (Hållstam et al., 2018, s. 101).

Värdet av kunskap och god kommunikation

Kvinnorna erfor att vårdande kommunikation från vårdpersonalen var hjälpande. Den samlade faktorn till erfarenheten var känslan av att bli synlig, hörsammade och bekräftade (Fachin et al., 2018, s. 542; Grundström et al., 2018, s. 208; Grundström et al., 2020, s. 24; Hållstam et al., 2018, s. 100; Kundu et al., 2015, s. 466; Moradi et al., 2014, s. 6; Young et al., 2020, s. 34). Detta tillämpades genom att vårdpersonalen visade att de lyssnade, ställde frågor och motfrågor som kvinnorna ansåg vara viktiga i sammanhanget, samt bekräftade kvinnornas smärta och symtom (Grundström et al., 2020, s. 24). När kvinnorna kände sig hörda behövde de inte längre övertyga vårdpersonalen om sina symtom. I stället upplevde de sig mindre blottade, såväl när de berättade om sina personliga erfarenheter som vid den upplevda fysiska exponeringen som undersökningar utgjorde (Grundström et al., 2018, s. 208). Kvinnor uppskattade när vårdpersonal anpassade kommunikationen till hen, såg kvinnans behov, och gav mer tid till hen vid tillfällen när något behövde förtydligas. Vårdpersonal som hade goda färdigheter ansågs även ha god pedagogisk förmåga och denna färdighet bedömdes vara den troligaste orsaken till att de kände sig bekräftade (Grundström et al., 2018, s. 208; Kundu et al., 2015, s. 466). Kvinnor uppskattade när vårdpersonal vände sig direkt till kvinnan och visade intresse genom frågor om hur endometriosis har påverkat just deras liv på personlig nivå (Grundström, 2020, s. 24; Grundström et al., 2018, s. 209; Young et al., 2020, s. 34). Vidare

uppskattades det även när vårdpersonal kommunicerade adekvat information samt förmedlade kunskap. Detta bedöms bidra till förändring i kvinnornas situation där responsen från vårdpersonalen ansågs vara betydande för kvinnornas upplevda hälsa (Facchin et al., 2018. s. 542, 544; Grundström et al., 2018, s. 208). Personcentrerat förhållningssätt tydliggjordes för kvinnorna som resulterade i att det fyllde dem med glädje. Detta på grund av det visade intresset och engagemanget som vårdpersonalen förmedlade till kvinnan (Grundström et al., 2020, s. 24) vilket också ledde till att kvinnorna kände sig involverade i sin vård och behandling. De fick ta del av information och konkreta verktyg för att lättare kunna hantera sina symtom (Facchin et al., 2018. s. 542, 544; Grundström et al., 2020, s. 24). Det kändes betydelsefullt att hålla reda på olika bedömningar av symtomen som vårdpersonalen hjälpte till att kartlägga tillsammans med kvinnorna som sedan kunde använda dessa bedömningar till att få bättre insikt. Det bidrog till att värdera de olika typerna av smärta i organen, vilket underlättade även kommunikationen i senare skede med vårdpersonalen (Pichon et al., 2021, s.10). Värdet av kompetens och förklaringar av medicinska problem var avgörande för kvinnorna för att acceptera sig själva som en person med en kronisk sjukdom (Facchin et al., 2018. s. 542; Grundström et al., 2020, s. 22; Hållstam et al., 2018, s. 100). För att uppnå detta ansåg kvinnorna att vårdpersonalen bör vara kompetenta och att det är nödvändigt att ha kunskapen om endometriosis för att uttrycka och förmedla informationen om den. Informationen hjälpte kvinnorna att förstå sjukdomen, vilket resulterade i att de lättare kunde hantera tillståndet (Grundström et al., 2020, s. 24). Att vårdpersonalen frågade sina kollegor om råd eller remitterade kvinnorna vidare till specialister och ytterligare professioner ansågs visa på mer styrka och kompetens än svaghet. Denna rutin var ofta en avgörande faktor till att kvinnorna fick den adekvata vård som de var i behov av (Facchin et al., 2018. s. 542; Grundström et al., 2020, s. 24; Moradi et al., 2014, s. 5). Många av kvinnorna bedömde att övergången från allmän till specialistvård innebar positiv förändring (Facchin et al., 2018. s. 542; Grundström et al., 2020, s. 24; Moradi et al., 2014, s. 4; Pichon et al., 2021, s.13; Young et al., 2020, s. 33).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med föreliggande litteraturstudie var att undersöka hur kvinnor med endometriosis erfar bemötandet från sjukvården. Patientperspektivet valdes efter författarnas upplevelser inom den verksamhetsförlagda utbildningen. Med syftet som utgångspunkt valdes litteraturstudien med kvalitativ ansats som metod där vetenskapliga artiklar med kvalitativ, deskriptiv ansats utsågs för att lyfta individens holistiska erfarenheter av ett fenomen och synliggöra eventuella kunskapsluckor (Polit & Beck, 2017, s. 86). Fenomen inom forskning innebär abstraktioner av bestämda aspekter av mänskligt beteende och kännetecknen såsom exempelvis känslorna smärta och livskvalitet (Polit & Beck, 2017, s. 86). Kvantitativ design som samlar narrativa (berättande) fakta genom frågeformulär och sedan statistiskt analyseras exkluderades då erfarenheten som undersöks har mer bredd men är mindre specifik (Polit & Beck, 2017, s. 90–

91). För att hitta likheter och skillnader i denna litteraturstudie har empiriskt material sammanställts från nio artiklar som redovisats i resultatet. Tillvägagångssättet för att skapa litteraturstudier ska vara systematiskt utfört och med tydligt tillvägagångssätt ge ökad trovärdighet. För att avgöra trovärdigheten i kvalitativa artiklar valdes Lincoln och Gubas ramverk (1985) refererat i Polit och Beck (2017, s. 787) vars grundpelare byggs på *tillförlitlighet, giltighet, verifierbarhet* och *överförbarhet*. Även denna litteraturstudie strävade efter att uppfylla kriterierna i nämnda ramverk.

Med *Tillförlitlighet* avses genererandet av förtroende till studien genom upplysningarnas riktighet och tolkning av dem. För ökat förtroende ska forskarna genomföra studien enligt kvalitativa metoder och ramar samt redovisa vilka åtgärder som vidtagits för att öka tilltron till resultatet (Polit & Beck, 2017, s. 787). Författarna är noviser inom forskning och har därför noga försökt följa metoder, ramar samt kvalitetsgranskningen av de kvalitativa artiklarna. Processen uppfattades utmanade och kan ha påverkat bedömningen. Litteraturstudien bör vara opartisk, vilket uppnås genom att systematiska riktlinjer följs för granskning och analys av informationen (Polit & Beck, 2017, s. 143–145).

Författarna till denna litteraturstudie följde Polit och Becks (2017, s. 144) niostegsmodell (figur 1) för att på så sätt underlätta processens tillvägagångssätt och för att kunna fördjupa sig i det som var relevant. Den valda metoden för dataanalysen till litteraturstudien är tematisk analys som är en lämplig metod för kvalitativ forskning för att identifiera likheter och skillnader. Metoden lägger tonvikt på att identifiera, analysera och tolka data och har en fördelaktig flexibilitet (Braun & Clarke, 2006, s. 77). Förkunskaper av valda ämne till litteraturstudien fanns hos båda författarna med en viss föreställning inför litteraturstudien. Insikten om förkunskaper anses inte påverka resultatet då niostegsmodellen och analysmetoden ledsagade författarna som även noggrant dokumenterade alla steg.

Mycket tid lades ner på att hitta relevanta artiklar som kunde besvara litteraturstudiens syfte. Önskan att få uppdaterad forskning med preferenser för endast aktuell evidens kan resulterat i att artiklarnas antal begränsats. Den samlade data, efter analys av liknande erfarenheter av fenomenet, gav en förnimmelse av mättnad, däremot önskade författarna kvalitativ forskning med global spridning till flera kulturer. De vetenskapliga artiklarnas ursprung var från Europa, USA och Australien. Globalt sett är spridningen av artiklarna stor men avgränsas endast till tre världsdelar samt speglar fenomenet genom en västerländsk levnadskultur. Denna begränsning anser författarna kan vara en brist i litteraturstudiens tillförlitlighet. Även Brüggmann et al. (2016, s. 5) håller med om att forskningen angående sjukdomen endometriosis är begränsad till vissa länder och världsdelar globalt sett. Brüggmann et al. (2016, s. 3) samlade, kartlade och analyserade 11 056 vetenskapliga artiklar om endometriosis från hela världen. Resultatet tydliggjorde att Nordamerika producerat flest vetenskapliga artiklar om endometriosis följt av Västeuropa. Asien, förutom Japan och Sydamerika, förutom Brasilien samt Afrika bidrog minimalt till forskningen (Brüggmann et al., 2016, s. 3). Forskningsfältet skilde sig minimalt mellan artiklarna, där den ledande forskningen inom endometriosis var fertilitet och infertilitet (Brüggmann et al., 2016, s. 3, 4).

Ytterligare en svaghet kan vara att flera av de studier som beskriver kvinnors vårderfarenheter inte enbart innefattar sjuksköterskor, utan även andra professioner och yrken inom vården. Trots detta inkluderades dessa studier då författarna ansåg att gott bemötande ska vara applicerbart på samtliga professioner och yrken inom vården.

Giltighet i studien avser stabiliteten och just pålitligheten av dokumenterade data där resultatet av samma eller liknande undersökning bör resultera i samma eller liknande resultat vid återupprepning. Detta möjliggör att forskningsprocessen går att kontrollera och kritisera (Polit & Beck, 2017, s. 787). Under urval redogörs litteraturstudiens inklusions- och exklusionskriterier som utgör grunden för sökning i lämpliga databaser. CINAHL och PubMed som är två rekommenderade databaser för forskning inom vården (Polit & Beck, 2017, s. 149). Författarna definierade specifika sökord utformade med hjälp av MeSh-termer och utvecklade med trunkering samt booleska operatörer, vilket redovisas i bifogad sökmatrix (bilaga 1) tillsammans med sökresultaten. Bestämda kriterier redogörs för att få kvalitativa, tidsenligt relevanta artiklar för att kunna besvara litteraturstudiens syfte. Korrekt källhänvisning enligt APA (2020) och redovisning av sidnummer underlättar för läsaren att kontrollera och möjliggör kritisk granskning av arbetet. För att säkerställa ett brett utbud av artiklar gjordes sökningarna utan krav på full access till artikeln. De titlar som var relevanta men utan access söktes vidare upp på Google scholar. Valet att inte utesluta dessa artiklar stärker litteraturstudiens trovärdighet. De artiklar som inte gick att öppna exkluderades, likaså valdes endast artiklar med engelskt språk. Dessa två val kan ha begränsat relevanta artiklar till litteraturstudiens syfte.

Verifierbarhet i en studie säkerställs genom att data reflekterar deltagarnas bild av fenomenet och inte speglar författarnas fördomar. För att säkerställa relevans och riktighet kan objektivitet bekräftas genom att två eller fler av varandra oberoende personer tolkar och uppfattar data på ett likartat sätt (Polit & Beck, 2017, s. 788). Samtliga artiklar som valdes till föreliggande artikel var peer-reviewed, vilket förstärker valideringen av dem (Polit & Beck, 2017, s. 161). Författarna har enskilt och tillsammans tolkat data. Artiklarna har översatts från engelska till svenska. Vidare har studiekamrater löpande under arbetets gång tolkat, konstruktivt kritiserat, och diskuterat innehållet i denna litteraturstudie. Konstruktiv kritik och vägledning har även getts från utvalda handledare och på så sätt säkerställa relevansen och riktigheten i litteraturstudien.

Överförbarhet hänvisar till i vilken utsträckning forskningens fynd kan överföras eller tillämpas i andra miljöer eller på grupper. För att detta ska vara möjligt har forskaren ansvar att förse läsaren med tillräcklig deskriptiva data för evaluering (Polit & Beck, 2017, s. 788). Denna litteraturstudie har en bred samling av data framforskat för att belysa fenomenet genom olika forum, såsom enskilda intervjuer, gruppintervjuer och blogginlägg där samtliga kvinnor har diagnostiserats med endometrios. Då författarna till litteraturstudien önskar belysa erfarenheter av bemötande från sjukvårdspersonal, och inte specifikt om behandling eller diagnos, anser författarna att forskningen kan appliceras på andra grupper eller miljöer.

Resultatdiskussion

Sjuksköterskor leder och koordinerar omvårdnaden till kvinnorna och deras behov för att sen sätta omvårdnaden i praktik. Detta sker tillsammans med andra professioner och yrken inom vården (ICN, 2021, s. 3, 15). Artiklarna som inkluderades till denna litteraturstudies resultat använde sig ofta av begreppet vårdpersonal. Därför har författarna valt att i denna litteraturstudie anamma samma uttryck, även om fokus initialt låg på att undersöka sjuksköterskors bemötande. Enligt författarna skulle förklaringen till varför det är svårt att specifikt undersöka sjuksköterskornas bemötande av kvinnor med endometriosis kunna bero på kvinnornas osäkerhet över vilket yrke den vårdpersonal som möter kvinnorna överhuvudtaget har. Ofta är sjuksköterskor den första inom vårdprofessionen som kvinnorna möter. Det kan vara hos skolsjuksköterskan, på ungdomsmottagningen eller inom primärvården.

Normalisering eller trivialisering

Normalisering är per definition inte ett negativt laddat ord, även om det används så i denna litteraturstudies resultat. Enligt författarna är endometriosis som sjukdom i behov av att normaliseras, då det påverkar så många kvinnor. Genom att normalisera sjukdomen skulle troligtvis kunskapen kring sjukdomen lättare kunna spridas. Det är, enligt författarna, när i stället symtomen som kvinnorna upplever blir normaliserade som det blir negativt. Detta kan leda till att symtomen trivialiseras.

Författarna till den här litteraturstudien har valt personcentrerad vård som bärande begrepp då den ansågs mest lämpad för att undersöka kvinnors erfarenheter av bemötandet från vårdpersonal. Det var tydligt i föreliggande litteraturstudie att flera kvinnor inte hade erfarenheten av att vårdpersonalen använde sig av personcentrerad vård. Kvinnorna kände sig i många fall uteslutna ur sin egen vård där vårdpersonalen inte samarbetade, eller inkluderade kvinnorna i planeringen av sin vård eller behandling. Gemensamma erfarenhet bland flera av kvinnorna var att vårdpersonalen inte lyssnade på dem utan normaliserade och trivialiserade symtomen som kvinnorna förmedlade. Detta ser författarna till denna litteraturstudie som tydliga exempel på att många av kvinnorna inte fick personcentrerad vård. På grund av normalisering och trivialisering av symtomen blev kvinnorna ej bemötta med personcentrerat förhållningssätt vilket ledde till att många av kvinnorna kände sig kränkta och ensamma samt även ledde till att anpassningen till sin sociala miljö försvårades. Roomaney och Kagee (2018, s. 912) styrker detta påstående och förtydligar att kvinnans känsla av opersonligt vårdande med stressad vårdpersonal som inte tog sig tid att förstå personen bakom kvinnan stämmer med föreliggande litteraturstudie.

Det visade sig även i resultatet att flera kvinnor, framför allt efter diagnos, hade erfarenheter av att vårdpersonalens bemötande var konstruktivt med ett personcentrerat förhållningssätt. Detta fick kvinnorna att känna sig sedda och de uttryckte då känslor av att få upprättelse. När vårdpersonalen inte normaliserade eller trivialiserade kvinnornas erfarenheter blev det lättare för många av kvinnor att hantera besvären orsakade av sjukdomen. Detta styrks av Roomaney och Kagee (2018, s. 912) som beskriver hur kvinnorna uppger känslan av egenmakt då deras

upplevda erfarenheter validerades när vårdpersonalen tog sig tid att informera om sjukdomen på ett pedagogiskt och informativt sätt samt förmedlade individuella verktyg för att hantera symtomen. Vidare beskriver Olsson, Jakobsson, Swedberg och Ekman (2013, s. 463) hur personcentrerad vård är ett viktigt verktyg för kvinnor med endometrios. Det förklaras hur kommunikationen mellan vårdpersonal och kvinnan är angelägen för att den personcentrerade vården ska ha framgång. Det beskrivs också att kvinnan ska få vara aktiv i planerandet av sin egen vård, där vårdpersonalen och kvinnan samarbetar (Olsson et al., 2013, s. 459). Norton och Holloway (2016, s. 5, 11) styrker vikten av personcentrerad vård och förtydligar att endometrios är komplex och kräver samverkande behandling mellan kvinnan och vårdpersonal. Omvårdnadsperspektivet ska vara stödjande och individanpassad till kvinnan där sjuksköterskor och övrig vårdpersonal har förståelse för särpräglad smärtbehandling och hantering av eventuell oro för framtida fertilitetsproblem. Dock lyfter Oxelmark, Ulin, Chabover, Buckhall och Ringdal (2017, s. 616–617) hur personcentrerad vård i praktiken kan vara svårare att genomföra. Oxelmark et al. (2017, s. 616–617) exemplifierar detta genom att personal- och tidsbrist gör det svårt att skapa dialoger där både vårdpersonalen och kvinnorna som söker vård kommer till tals. Det kan också bero på att kvinnor inte vill vara involverade i sin vård utan i stället väljer att vara passiva och låta vårdpersonalen fatta vårdbesluten.

Värdet av tidig diagnos

Resultatet i denna litteraturstudie vittnar om att kvinnorna upplevt en lång kamp med vården som för flera kvinnor resulterade i stort lidande med skolfrånvaro, sjukskrivning från arbete och sociala aktiviteter. Det blev tydligt för författarna till denna litteraturstudie att tidig diagnos för kvinnor med endometrios kan vara avgörande för att minska framtida komplikationer. Vårdpersonal som arbetar inom olika vårdinstanser och möter unga kvinnor, exempelvis på skolor och ungdomsmottagningar, bör utbildas i att vara uppmärksamma på symtomen och förstår komplikationerna av sjukdomen. Detta styrks av Bodén, Wendel och Adolfsson (2013, s. 84) som även förklarar i sin studie att kvinnornas frånvaro från skolan varierade mellan ett par dagar varannan månad till 70 procent utebliven skoltid från ett helt läsår. Enligt Norton och Holloway (2016, s. 9) menar att om de unga kvinnorna får tidig behandling minskar även risken för att skolgången blir negativt påverkad. Dysmenorré är diagnosen för smärtsamma menstruationer som kan orsaka mycket lidande för kvinnor (Bodén et al., 2013, s. 84). De kan också vara sekundärt till endometrios. Kvinnor som drabbats av dysmenorré behöver inte nödvändigtvis lida av endometrios. Däremot är det en indikator som bör uppmärksammas och utredas. Ca 60% av de senare diagnostiserade kvinnorna med endometrios har någon gång besökt skolsjuksköterskan med sina symtom. Anledningen till besöket var antingen att de hade ont eller att de var oroliga och inte visste var de kunde söka hjälp. Sjuksköterskans attityd tolkades av många av de unga kvinnorna som normaliserande och trivialiserande. Uteblivet empatiskt bemötande från skolsjuksköterskan kan enligt Bodén et al. (2013, s. 85) leda till att dessa unga kvinnor inte söker vidare hjälp hos andra vårdinstanser.

Med föreliggande litteraturstudie ökar förståelsen för att vårdpersonalens bemötande av kvinnorna är av stor vikt. Detta eftersom ett sämre mottagande med tillhörande brist på

förståelse för symtomen och smärtan lätt leder till känslor av oro och ensamhet för de drabbade kvinnorna. Kvinnorna kände sig också avfärdade då vårdpersonalen gav enkla lösningar till deras upplevda och förmedlade symtom. Författarna till denna litteraturstudie identifierade att flertalet kvinnor led på grund av känslan av ensamhet relaterat till svårigheterna att träffa en partner. Ensamheten berodde delvis på rädslan för smärtsamma samlag. Detta fick kvinnorna att känna sig ännu mer sårbara. Schneider et al. (2020, s. 559) styrker detta och tillägger även att kvinnor med endometriosis har större risk för upplevd smärta vid samlag vilket i sin tur kan påverka självbilden och den allmänna hälsan negativt. Detta kan vara särskilt plågsamt för tonåringar och unga vuxna (Schneider et al., 2020, s. 559).

Under analysprocessen till föreliggande litteraturstudie blev det tydligt att nästan alla kvinnor nämnde negativt bemötande från vården kring frågor om fertilitet och infertilitet. Vid diagnostillfället blev kvinnor bemötta med okänsliga kommentarer och fick dåliga råd i form av behandlingar. Exempelvis kunde rådet vara att de skulle bli gravida för att bli av med symtomen eller operera bort livmodern, trots ung ålder. Detta fick kvinnorna att känna sig kränkta. Kvinnornas erfarenhet styrks av Pettersson och Berterö (2020, s. 539) som menar att kvinnorna i deras studie kände sig utsatta, frustrerade och ångestfyllda vilket ledde till mental påfrestning. Att kommunicera kring fertilitetsproblem kan vara utmanande då ämnet ofta är känsligt. Dancet et al. (2012, s. 1705) menar att kvinnor med problematik med infertilitet önskar tydliga vårdplaner för behandlingen där en empatisk attityd från vårdpersonalen och god relation mellan parterna anses viktig. Författarna till föreliggande litteraturstudie detekterade inga positivt upplevda möten med vårdpersonalen i denna aspekt. Känslan av rädsla, stress och hopplöshet kopplad till graviditet och infertilitet var däremot frekvent förekommande. Att rädslan kan vara befogad bekräftar Porpora et al. (2020, s. 5) som menar att endometriosis kan orsaka svårigheter att bli gravid samt infertilitet. Tanbo och Fedorcsak (2017, s. 662) förklarar att sjukdomen även kan påverka graviditetens fysiologiska förlopp negativt, exempelvis ökar risken för missfall eller prematur födsel. Medicinsk och kirurgisk behandling av infertilitet orsakad av endometriosis finns att tillgå i vården och handläggningen med tidig start är fördelaktig (Tanbo & Fedorcsak, 2017, s. 662).

Kommunikation och bemötande

Författarna till denna litteraturstudie uppmärksammade att kvinnorna kände sig ignorerade och nedvärderade när vårdpersonalens attityd och det kommunikativa angreppssättet brast. Kvinnorna uppfattade att vårdpersonalen var ointresserade av dem och att de ansågs överdriva sina problem. Kvinnorna uppgav att de blev kallade hypokondriker och drogmissbrukare samt att de fick höra att deras problem var psykosomatiska. De kränkande anklagelserna som de fick utstå beskriver när den verbala kommunikationen brast. Trumma med fingrarna i bordet och sucka samt obefintligt lyssnande är exempel på när vårdpersonalens kroppsspråk var respektlöst och icke empatiskt. Kvinnornas erfarenheter styrks i Matías-González, Sánchez-Galarza, FloresCaldera och Rivera-Segarra (2020, s. 70–71) studie, där kommunikationen med vårdpersonalen hade stora brister. Flera av kvinnorna har i denna studie blivit kallade för "changa" som är uttryck för att vara överdrivet gnällig utan anledning. Bristande

kommunikation och attityd från vårdpersonal kan leda till att kvinnan inte kan vara lika öppen som hon vill med vårdpersonalen och detta kan resultera i att kvinnorna känner sig mindre benägna att ställa frågor. Även samarbetet med vårdpersonal försvåras. Att inte få den hjälpen och stödet kvinnan behöver i samband med att leva med en kronisk sjukdom kan leda till att hon känner sig ensam i sin situation och slutar söka hjälp för då ingen förstår, eller ens försöker förstå (Angwenyi et al., 2019, s. 2985; Simonsen, Stromberg, Zoffmann, Hartwell & Olesen, 2019, s. 4).

Författarna till denna litteraturstudie detekterade att, grundat på kvinnornas erfarenheter från vården, merparten av data identifierade mer brister än styrkor i det kommunikativa bemötandet från vårdpersonalen, både i det verbala samt kroppsspråket. Det samlade resultatet vittnar om möjligheter att göra en positiv skillnad för dessa kvinnor. Kvinnornas ansåg att det konstruktiva bemötandet lyckades när vårdpersonalen antog ett professionellt och kompetent förhållningssätt samt uppvisade empatisk attityd med visad respekt för kvinnans person och tog med kvinnan i samtalet och frågade hur hennes personliga upplevelse av sjukdomen och dess symtom såg ut för just henne. Den här litteraturstudiens resultat identifierar vikten av att få positiv respons och bli hörd av vårdpersonalen i jämförelse mot att inte bli hörd. Kvinnorna vittnar om att deras uppfattning om sig själva speglas i hur de blev bemötta av vårdpersonalen. Norton och Halloway (2016, s. 9) styrker detta påstående och förtydligar att det är viktigt att ha ett personcentrerat förhållningssätt för kvinnor med endometriosis då sjukdomen kan orsaka negativa effekter på fysisk, psykologisk och social nivå. Bemötandet från vårdpersonalen kan vara avgörande för underlättandet av diagnosen. Inlyssnande och vägledande vårdpersonal med adekvat rådgivning och patientutbildning ger kvinnorna stöd. Ett holistiskt och empatiskt bemötande är viktigt för att stötta individer att öka kvinnans autonomi (Norton & Halloway, 2016, s. 9).

Kunskap inom vården

I denna litteraturstudie var det tydligt uttalat i samtliga artiklars resultat att det enligt kvinnorna i studierna att vården led av kunskapsbrist om både etiologin samt vilka komplikationer endometriosis kan orsaka. Detta styrks även av Brüggmann et al. (2016, s. 5–6) som i sin studie diskuterar att det finns för lite forskning om det patologiska förloppet som endometriosis utgör med de sjukdomar som endometriosis kan leda till. Vidare klargörs att det behövs mer forskning globalt på ämnet endometriosis.

Författarna till föreliggande litteraturstudie uppmärksammade att många kvinnor upplevde vägen till diagnos som om en lång kamp. Orsaker till den långa kampen var bland annat att vårdpersonalen saknade kunskap om sjukdomen som i sin tur resulterade i att symptomen inte togs på allvar och/eller att kvinnorna blev feldiagnostiserade. Detta påstående bekräftas av Matías-González et al. (2020, s. 70–71) som även lyfter fram i sin studie att kvinnorna fick felaktiga rekommendationer och behandling trots diagnos vilket medförde misstro mot vården samt en känsla av ensamhet i sjukdomen.

Med denna litteraturstudie vill författarna förtydliga att bristen på bekräftande bemötande av dessa kvinnor med en empatisk attityd inte, enligt författarna, bara beror på dålig kommunikation. Det är av stor vikt att vårdpersonalen även har kunskap kring sjukdomen. Kommunikation och kunskap fungerar inte som enskilda begrepp utan varandra. För att kunna möta kvinnorna empatiskt måste vårdpersonalen ha kunskap kring sjukdomen. Enligt författarna framkommer det tydligt i litteraturstudiens inkluderade artiklar att vikten av att bli remitterad vidare till specialistvården väjde tyngst. Specialistvården ledde till positiva förändringar för kvinnorna som blev lugnade av att de skulle möta vårdpersonal med specifik kunskap och kompetens inom endometrios. Roomaney och Kagee (2018, s. 912) validerar detta och förtydligar att kvinnorna kände sig tagna på allvar och bekräftade när vårdpersonalen antog vårdande kommunikation som inkluderade kvinnorna i sin egen vård.

I denna litteraturstudie tydliggjordes det att kvinnorna kände misstro till vården då de inte kände sig tagna på allvar. Kvinnornas erfarenheter av vårdens bemötande fick dem i stället att känna sig uppgivna och ensamma. Brist på vårdens kunskap fick kvinnorna att i stället söka svar på olika internetforum med endometrios som tema. Kvinnornas behov av att söka information på internet styrks av Wilson, Mogan och Kaur (2020, s. 3) som menar att kvinnor med endometrios ofta söker sig till forum för att diskutera läkemedel och behandlingar. Kvinnorna finner stöd och information hos varandra i facebookgrupper. Forumet blir en stor del av kvinnans liv där de öppet kan dela med sig av sina tankar och erfarenheter med likasinnade. Att kommunicera och finna stöd i grupper med kvinnor i liknande situation resulterade i ökat självförtroende hos kvinnorna (Wilson et al., 2020, s. 3; Shoebbotham, Coulson & Shoebbotham, 2016, s. 4).

Författarna till denna litteraturstudie identifierade även i resultatet att kvinnorna hade, trots fördelarna med internetforum, motsägande känslor i form av osäkerhet och stress då informationen kunde vara motstridig. Att förlita sig på internetforum kan enligt författarna vara problematiskt då kvinnorna kan bli vilseledda på flera sätt. Misstron till vården kan öka på grund av andra kvinnors åsikter och berättelser om sina erfarenheter. Kvinnorna riskerar också att få missvisande information om endometrios samt dess behandlingar. Det enligt författarna, största problemet är att kvinnorna kan felbehandla sig själva på grund av rekommendationer från andra kvinnor på internet. Detta kan leda till komplikationer orsakade av behandlingen eller till följd av att inte få rätt behandling. Att internetforum kunde generera negativa aspekter för kvinnorna bekräftas av Roomaney och Kagee (2018, s. 912) som styrker påståendet med att informationen på internet angående endometrios och dess behandling var motstridiga och kunde medföra känslor av osäkerhet. Även Shoebbotham et al. (2016, s. 9) styrker de negativa aspekterna kring informationen på internet med att det kan vara svårt för kvinnorna att avgöra tillförlitligheten i den. Det ses även hos vissa kvinnor att de har övertro till den grupp de har hittat på internet och på så sätt avskärmar sig från annan information eller andra källor. Det finns heller inget sätt att avgöra om den personliga informationen som delas i dessa grupper hanteras med sekretess.

SLUTSATSER

Det var tydligt för författarna av denna litteraturstudie att vårdpersonalens bemötande av kvinnor med symtom för endometrios är i behov av uppmärksamhet. Konsekvensen av att inte bli bekräftad av vårdpersonalen ledde till destruktiva känslor om sig själv samt att förtroendet för vården minskade. När bemötandet var konstruktivt bekräftades kvinnorna och genom detta möjliggjordes upplevd ökad livskvalitet för dem. Orsaken till det dåliga bemötandet beror, enligt författarna, förmodligen på okunskap. Utan kunskap är det svårt att förstå vad kvinnan går igenom. Sjuksköterskan är ofta den första vårdprofessionen som kvinnorna möter. Det kan exempelvis vara hos skolsjuksköterskan eller på ungdomsmottagningen. Genom att öka kunskapen hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal ökar även förståelsen och empatin för dessa kvinnor. Att fånga upp kvinnorna tidigt så att de får snabb diagnos och behandling, tror författarna skulle gagna både kvinnan på individnivå samt samhället i stort. Kvinnorna skulle inte känna sig normaliserade och trivialiserade utan i stället skulle fokus ligga på att främja deras hälsa.

Litteraturstudiens resultat indikerar, enligt författarna, på att fortsatt forskning behövs för att öka vårdpersonalens kunskap om endometrios samt varför sjukdomen tar lång tid att diagnostisera.

REFERENSER

* = Resultatartiklar

- ALLEA. (2018). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet*. Hämtad 15 november 2021 från https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_f%C3%B6r_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf
- Amoah, V. M. K., Anokye, R., Boakye, D. S., Acheampong, E., Budu-Ainooson, A., Okyere, E., ... Afriyie, J. O. (2019). A qualitative assessment of perceived barriers to effective therapeutic communication among nurses and patients. *BMC Nursing*, *18*(1). doi:10.1186/s12912-019-0328-0
- Angwenyi, V., Aantjes, C., Bunders, A. J., Lazarus, J. V. & Criel, B. (2019). Patient-provider perspectives on self-management support and patient empowerment in chronic care: A mixed-methods study in a rural sub-sahara setting, *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, inc.)*, *75*(11). 2980-2994. doi:10.1111/jan.14116
- Berker, B. & Seval, M. (2015). Problems with the Diagnosis of Endometriosis. *Women's Health*, *11*(5), 597–601. doi:10.2217/whe.15.44
- Blakemore, J. K., Bayer, A. H., Smith, M. B. & Grifo, J. A. (2020). Infertility influencers: an analysis of information and influence in the fertility webspace. *Journal of assisted reproduction and genetics*, *37*(6), 1371–1378. doi:10.1007/s10815-020-01799-
- 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
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. doi:10.1191/1478088706qp063
- Brüggmann, D., Elizabeth-Martinez, A., Klingelhöfer, D., Quarcoo, D., Jaque, J. M. & Groneberg, D. A. (2016). Endometriosis and its global research architecture: an in-depth density-equalizing mapping analysis. *BMC Women's Health*, *16*(64), 1–12. doi:10.1186/s12905-016-0336-0
- Bullo, S. (2020). “I feel like I’m being stabbed by a thousand tiny men”: The challenges of communicating endometriosis pain. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, *24*(5), 476–492. doi:10.1177/1363459318817943
- Coulter, A. & Oldham, J. (2016). Person-centered care: what is it and how do we get there?. *Future hospital journal*, *3*(2), 114–116. doi:10.7861/futurehosp.3-2-114

Dancet, E. A. F., D'Hooghe, T. M., Sermeus, W., Van Empel, I., Strohmer, H., Wyns, C., ... Kremer, J. A. M. (2012). Patients from across Europe have similar views on patient-centred care: an international multilingual qualitative study in infertility care. *Human Reproduction*, 27(6), 1702-1711. doi:10.1093/humrep/des061

Davoodvand, S., Abbaszadeh, A. & Ahmadi, F. (2016). Patient advocacy from the clinical nurses' viewpoint: a qualitative study *Journal of Medical ethics and history of medicine*, 9(5), 1-8. Hämtad från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4958925>

de Souza, T. S. B., Santos, N. P. A., Mota, J. L. S., Silva, M. V. da, Silva, N. F. da. & Santos, R. B. dos. (2019). Role of Nursing in Relation to Endometriosis and Depression Carriers. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 13(3), 811–818. doi:10.5205/1981-8963-v13i03a238506p811-818-2019

*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:10.1177/1359105316688952

Geukens, E.I., Apers, S., Meuleman, C., D'Hooghe, T. M. & Dancet, E. A. F. (2018). Patient-centeredness and endometriosis: Definition, measurement, and current status. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*, 50, 11-17. doi:10.1016/j.bpobgyn.2018.01.009

*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhed, P. & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(1–2), 205–211. doi:10.1111/jocn.13872

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

*Hållstam, A., Stålnacke, B., 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

International Council of Nurses, (2021). The ICN Code of Ethics for Nurses: Revised 2021. Hämtad 9 november 2021 från <https://www.icn.ch/publications>

Johnson, N. P. & Hummelshoj, L. (2013). Consensus on current management of endometriosis. *Human Reproduction*, 28(6), 1552-1568. 28(6), 1552–1568. doi:10.1093/humrep/det050

- Kirca, N. & Bademli, K. (2019). Relationship between communication skills and care behaviors of nurses. *Perspect Psychiatr Care*, 55(4), 624-631. doi:10.1111/ppc.12381
- Knox, B., Ong, Y. C., Bakar, M. A. & Grover, S. R. (2019). A longitudinal study of adolescent dysmenorrhoea into adulthood. *European Journal of Pediatrics*, 178(9), 1325–1332. doi:10.1007/s00431-019-03419-3
- *Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P. & Brandes, I. (2015). Supporting and inhibiting factors when coping with endometriosis from the patients' perspective. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 75(05), 462-469. doi:10.1055/s-0035-1546052
- Kwame, A. & Petricka, P.M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC Nursing*, 20(1), 1–10. doi:10.1186/s12912-021-00684-2
- Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A. N., Flores-Caldera, I. & Rivera-Segarra, E. (2021). “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
- McCormack, B. (2003). A conceptual framework for person-centred practice with older people. *International Journal of Nursing Practice (Wiley-blackwell)*, 9(3), 202-209. doi:10.1046/j.1440-172X.2003.00423.x
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*, 56(5), 472–479. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- *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(1), 1-12. doi:10.1186/1472-6874-14-123
- Moudatsou M, Stavropoulou A, Philalithis A. & Koukouli S. (2020). The Role of Empathy in Health and Social Care Professionals. *Healthcare* 8(1), 1–9. doi:10.3390/healthcare8010026
- Nordgren-Ström, J. & Thor, J. (2016). Bästa praxis – en nyckel till bättre vårdkvalitet och mer effektiv vård. *Läkartidningen*, 113, 1–5. Hämtad från <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/EditorialFiles/YW/%5BDWYW%5D/DWYW.pdf>
- Norouzinia, R., Aghabarari, M., Shiri, M., Karimi, M. & Samami, E. (2015). Communication Barriers Perceived by Nurses and Patients. *Global journal of health science*, 8(6), 65–74. doi:10.5539/gjhs.v8n6p65

- 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
- Olsson, L., Jakobsson Ung, E., Swedberg, K. & Ekman, I. (2013). Efficacy of a person-centered care as an intervention in controlled trials - a systematic review. *Journal of clinical nursing (John Wiley & Sons, inc)*, 22(3-4) 456-465. doi:10.1111/jocn.12039
- Oxelmark, L., Ulin, K., Chabover, W., Buckhall, T. & Ringdal, M. (2017). Registered nurses' experiences of participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 32(2), 612–621. doi:10.1111/scs.12486
- Pettersson, A. & Berterö, C. M. (2020). How women with endometriosis experience health care encounters. *Women's Health Reports*, 1(1), 529-542. doi:10.1089/whr.2020.0099
- *Pichon, A., Schiffer, K., Horan, E., Massey, B., Bakken, S., Mamykina, L. & Elhadad, N. (2021). Divided We Stand: The Collaborative Work of Patients and Providers in an Enigmatic Chronic Disease. *Proceedings of the ACM on human-computer interaction*, 4(261), 1-24. doi:10.1145/3434170
- Polit, F. D. & Beck, T. C. (2017) *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10. Uppl.). Wolters Kluwer
- Porpora, M. G., Tomao, F., Ticino, A., Piacenti, I., Scaramuzzino, S., Simonetti, S., ... Benedetti Panici, P. (2020). Endometriosis and Pregnancy: A Single Institution Experience. *International journal of environment research and public health*, 17(2), 401. doi:10.3390/ijerph17020401
- Pulvirenti, M., McMillan, J. & Lawn, S. (2014). Empowerment, patient centred care and self-management. *Health Expectations*, 17(3), 303–310. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x
- *Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R. & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1-9. doi:10.1080/17482631.2020.1822621
- Rizk, B., Fischer, A. S., Lotfy, H. A., Turki, R., Zahed, H. A., Malik, R., ... Herrera, D. (2014). Recurrence of endometriosis after hysterectomy. *Facts Views Vis Obgyn*, 6(4), 219-227. Hämtad från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4286861/>
- Roomaney, R. & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of health psychology*, 23(7), 905-916. doi:10.1177/1359105316643069

Schmitz, E. L., Gelbcke, F.L., Bruggmann, M. S. & Luz, S. C. (2016). Philosophy and conceptual framework: collectively structuring nursing care systematization. *Revista Gaucha de Enfermagem*, 37, 1–9. doi:10.1590/1983-1447.2016.esp.68435

Schneider, M. P., Vitonis, A. F., Fadayomi, A. B., Charlton, B. M., Missmer, S. A. & DiVasta, A. D. (2020). Quality of life in adolescent and young adult women with dyspareunia and endometriosis. *Journal of Adolescent Health*, 67(4), 557-561. doi:10.1016/j.jadohealth.2020.02.024

Schrooten, I. & de Jong, M. D. T. (2017). If You Could Read My Mind: The Role of Healthcare Providers' Empathic and Communicative Competencies in Clients' Satisfaction with Consultations. *Health Communication*, 32(1), 111–118. doi:10.1080/10410236.2015.1110002

Schöpf, A. C., Martin, G. S. & Keating, M. A. (2017). Humor as a Communication Strategy in Provider–Patient Communication in a Chronic Care Setting. *Qualitative Health Research*, 27(3), 374–390. doi:10.1177/1049732315620773

Shoebbotham, A., Coulson, N. S. & Shoebbotham, Ms. A. (2016). Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women With Endometriosis. *Journal of Medical Internet Research*, 18(5), e109–e119. doi:10.2196/jmir.5548

SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Slater, P., McCance, T. & McCormack, B. (2017). The development and testing of the Person-centred Practice Inventory - Staff (PCPI-S). *International Journal for Quality in Health Care*, 29(4), 541–547. doi:10.1093/intqhc/mzx066

Simonsen, S. M., Strømberg, C., Zoffmann, V., Hartwell, D. & Olesen, M. L. (2020). About me as a person not only the disease - piloting Guided Self-Determination in an outpatient endometriosis setting. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(4), 1017–1027. doi:10.1111/scs.12810

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). Bedömning av studier med kvalitativ metodik. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtad 5 november, 2021, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Sternke, E. A., Abrahamson, K. & Bair, M. J. (2016). Comorbid chronic pain and depression: patient perspectives on empathy. *Pain management nursing*, 17(6), 363-371. doi:10.1016/j.pmn.2016.07.003

Tanbo, T. & Fedorcsak, P. (2017). Endometriosis-associated infertility: aspects of pathophysiological mechanisms and treatment options. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 96(6), 659-667. doi:10.1111/aogs.13082

Wilson, S., Mogan, S. & Kaur, K. (2020). Understanding the role of Facebook to support women with endometriosis: A Malaysian perspective. *International journal of nursing practice*, 26(4), e12833. doi:10.1111/ijn.12833

World Medical Association. (2021). *WMA declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 15 november 2021 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Xue, W. & Heffernan, C. (2021). Therapeutic communication within the nurse–patient relationship: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(6), 1–8. doi:10.1111/ijn.12938

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. (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

Bilaga 1. Sökmatrix

Datum och databaser	Avgränsningar	Sökord	Sökträffar	Lästa abstract	Lästa abstract i fulltext	Använda artiklar
Cinahl 2021-11-05	Engelska 2012–2021 peer-reviewed	Endometriosis and Quality of life and Experience	34	6	5	4
PubMed 2021-11-06	Engelska 2012–2021	Endometriosis Patient's experience* Interviews	18	5	4	2
Cinahl 2021-11-09	Engelska 2012–2021	Endometriosis Women* Encounters*	7	4	4	1
PubMed 2021-11-09	Engelska 2016–2021	Endometriosis Affects Psychological health Women	28	3	3	1
PubMed 2021-11-12	2012–2021	Endometriosis support* coping	12	3	2	1
Antal artiklar			99	21	18	9

Bilaga 2. Artikelmatris

Artikelförfattare, titel och år	Syfte	Metod, antal deltagare	Resultat
Rea, T Giampaolino, P Simeone, S Pucciarelli, G Alvaro, R Guillari, A “Living with endometriosis: a phenomenological study” 2020	Att förstå livserfarenheter av kvinnor som lever med endometrios.	Cohen’s fenomenologi. Vilket innebär en kombination av deskriptiv fenomenologi och en förklarande fenomenologi. Data samlades in via intervjuer. 25 deltagare	Fyra huvudteman och två undergrupper framkommer. “Ingen tror mig” med undergruppen “kvinnor som inte förstod sitt tillstånd” ‘Försämring av kvinnans liv’ med undergruppen ‘smärftfulla liv’; ‘katastrofala intima liv med partner’ och ‘Osäkerheten att kunna få barn’
Grundström, H Danell, H Sköld, E Alehagen, S “A protracted struggle” – A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden” 2020	Att identifiera och förklara erfarenheter av sjukvården och endometrios genom drabbade kvinnors bloggar.	Kvalitativ induktiv studie 16 deltagare.	En huvudgrupp “En utdragen studie” och två undergrupper ‘Responser spelar en stor roll’ och ‘Värdet av kompetens’
Grundström, H Alehagen, S Kjølhede, P Bertö, C “The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis” 2018	Att identifiera och förklara sjukvård erfarenheter från kvinnor med endometrios.	Kvalitativ, tolkande fenomenologi. Intervjuer med nio kvinnor som genom laparaskopi diagnostiserats med endometrios. Transkribering av intervjuerna som sedan analyserades genom tolkande fenomenologi. 9 deltagare	Två teman identifierades. “Att bli mött med ignorans” och “Att bli erkänd”. Dessa skapar tillsammans ‘En tveeggad upplevelse’

<p>Moradi, M Parker, M Sneddon, A Lopez, V Ellwood, D</p> <p>“Impact of endometriosis on women’s lives”</p> <p>2014</p>	<p>Att undersöka kvinnors erfarenhet av att leva med endometriosis, och se om det är skillnader mellan tre olika åldersgrupper</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv</p> <p>Semi strukturerade fokusgruppdiskussion med 35 australiensiska kvinnor i tre olika åldersgrupper.</p> <p>35 deltagare.</p>	<p>Två huvudteman identifierades.</p> <p>“Erfarenheter att leva med endometriosis” och “Påverkan som endometriosis haft på deltagarnas liv”.</p>
<p>Hållstam, A Stålnacke, BM Svensén, C Löfgren, M</p> <p>“Living with painful endometriosis - A struggle for coherence”</p> <p>2018</p>	<p>Att undersöka erfarenheter av att leva med en smärtsam endometriosis, långsiktigt sociala konsekvenser, påverkan av behandling och egna strategier.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>16 individuella intervjuer analyserades genom grundad teori</p> <p>13 deltagare.</p>	<p>Tre kategorier identifierades med en huvudkategori.</p> <p>“Kvinnor med smärtsam endometriosis”, “Beroendet av sjukvård” och “Ett liv i ruiner”. Huvudkategorin som identifierades var “Att leva med smärtsam endometriosis”</p>
<p>Pichon, A Schiffer, K Horan, E Massey, B Bakken, S Mamykina, L Elhadad, N</p> <p>“Divided we stand: The collaborative work of patients and providers in an enigmatic chronic disease”</p> <p>2020</p>	<p>Att förstå hur kvinnor som lever med endometriosis tar hand om sitt tillstånd, på egen hand och i partnerskap.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Intervju med två frågor. Deltagare är både kvinnor med endometriosis, samt vårdpersonal.</p> <p>Antal deltagare: 31 Vårdpersonal: 10 Patienter: 21</p>	<p>Fyra teman identifierades:</p> <p>“Gåttfullt tillstånd innebär osäkerhet och frustration i vården”, “Multifaktoriellt och systemiskt tillstånd överväldigar patienter och vårdpersonal att arbeta tillsammans för en heltäckande vård”, “Kroniskt tillstånd med olika tillfälliga löften skapar förvirring för både patienter och vårdpersonal” samt “Patienter och vårdpersonal förhandlar om kunskap och expertis, försöker anpassa perspektiven</p>
<p>Young, K Fisher, J Kirkman, M</p>	<p>Denna studie undersökte kvinnors erfarenheter av att navigera kunskap och</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Intervjuer med öppna frågor, med huvudfokus</p>	<p>Tre teman identifierades genom analys av intervjuerna.</p>

<p>“Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis”</p> <p>2019</p>	<p>makt inom medicinska möten för endometrios.</p>	<p>på vad varje kvinna tyckte var viktigt vid endometrios.</p> <p>26 deltagare</p>	<p>“Kvinnornas uppfattning om läkares kunskap och makt”, “kvinnors uppfattning om sin egen kunskap och makt” och “Vad kvinnorna vill: Att bli hörda och trodda på”.</p>
<p>Faccin, F Saita, E Barbara, G Dridi, D Vercellini, P</p> <p>“Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affect women’s psychological health”</p> <p>2017</p>	<p>Denna studies mål var att skapa en grundad teori av hur endometrios påverkar kvinnors psykiska hälsa.</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Öppna intervjuer.</p> <p>74 deltagare.</p>	<p>Sex teman identifierades efter analysen.</p> <p>“Vägen till diagnos”, “Kvaliteten på relationen mellan läkare och patient”, “Nuvarande närvaro av symtom”, “Stöd”, “Kvinnlig identitet” och “livets mening med endometrios”.</p>
<p>Kundu, S Wildgrube, J Schippert, C Hillemanns, P Brandes, I</p> <p>“Supporting and inhibiting factors when coping with endometriosis from the patient’s perspective”</p> <p>2015</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera stödjande och hämmande faktorer för sjukdomshantering för att utveckla nya idéer för hur stöttning kan ske</p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Öppna frågor i en patientenkät på en mottagning för endometrios.</p> <p>135 deltagare.</p>	<p>I resultatet identifierades stödjande faktorer: Socialt stöd, behandling samt vad sjukvårdspersonal såg som stödjande faktorer. Hämmande faktorer identifierades som: Kvalitet på vården samt empati mot patienter var extra kritiserat. Stort behov av ökat kommunikation från vårdpersonal identifierades.</p>

Bilaga 3. Kvalitativ kvalitetsgranskningsmall (SBU, 2020)

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2020-10-06

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien¹

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten.
För in det på sidan 1.

Frågor som används i samband med bedömning i CERQual

Bedömningarna görs enbart för studier som ska ingå i syntesen.

6. Relevans

Studien är relevant	<input type="checkbox"/>
Studien har partiell relevans	<input type="checkbox"/>
Studien har indirekt relevans	<input type="checkbox"/>
Relevansen går inte att bedöma	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

7. Koherens

Stödfrågor:	Ja	Nej	Oklart
Användes huvuddelen av data i analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hanterades motstridiga data på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Underbyggde insamlade data resultatet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sammantaget, finns det allvarliga svagheter som kan leda till bristande koherens i det sammanvägda vetenskapliga underlaget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

8. Tillräckliga data

Stödfrågor:	Ja	Nej	Oklart
Var antalet studiedeltagare tillräckligt stort? (t.ex. om mättnad uppnåtts)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har formen för datainsamling varit sådan att den medger möjlighet till rika data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

