



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2023-10-26

Upplevelsen av bemötandet i vården bland kvinnor med endometriosis

En litteraturstudie

Experience of treatment in care among women with endometriosis

A literature study

Författare: Anna Nordin
Sofia Fladby

Handledare: Leah Emegwa Okenwa, Med. Dr, högskolelektor, docent

Examinator: Catarina Nahlén Bose, Med. Dr.

Röda Korsets Högskola

Besöksadress: Hälsovägen 11C, 141 57 Huddinge | Postadress: Röda Korsets Högskola, Box 1059, 141 21 Huddinge
Telefon: 08 – 587 516 00 | E-post: info@rkh.se | www.rkh.se

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som kan leda till inflammationer vilket kan orsaka stor smärta och påverka fertiliteten. Endometrieliknande vävnad växer och blöder utanför livmodern och det bildas ärrvävnad, sammanväxningar samt cystor. Var tionde fertil kvinna i världen lever idag med sjukdomen men mörkertalet är antagligen stort då det tar många år att få en endometriosisdiagnos ställd. Detta visar att vårdpersonal möter dessa kvinnor under långa perioder.

Syfte: Syftet är att beskriva upplevelsen av sjukvårdens bemötande bland kvinnor med endometriosis.

Metod: En litteraturoversikt baserad på åtta kvalitativa artiklar analyserades med tematisk analys.

Resultat: Dataanalysen resulterade i ett huvudtema; *Att inte bli tagen på allvar* med undertema; *Avsaknad av kunskap och kompetens, Normalisering av smärta och Fördröjd diagnos samt Att bli misstrodd*. Resultatet beskriver kvinnornas upplevelse av vårdens bemötande.

Slutsats: Kvinnorna uttrycker att de upplever en bristande kunskap och normalisering av sjukdomen från vården och därmed fördröjd diagnostisering. Detta leder till ett stort lidande vilket påverkar kvinnornas livskvalitet negativt. Okunskapen om sjukdomen är stor både i vården och i samhället. Framtida forskning för utökad kunskap och kännedom i vården behövs.

Nyckelord: Endometriosis, livskvalitet, mötet med vården, patientupplevelse, smärta.

ABSTRACT

Background: Endometriosis is a chronic gynecological disease that can lead to inflammation, which can cause great pain and affect fertility. Endometrial like tissue grow and bleeds outside the uterus, causing scar tissue, adhesions and cysts to form. One in ten fertile women in the world live with the disease today, but the hidden statistics is probably large as it takes many years to diagnose endometriosis. This points to the fact that healthcare professionals meet these women for long periods of time.

Aim: The aim is to describe the experience of healthcare treatment among women with endometriosis.

Method: A literature review based on eight qualitative articles was analyzed using thematic analysis.

Result: The data analysis resulted in one main theme; *Not being taken seriously* with sub-themes; *Lack of knowledge and competence, Normalization of pain, Delayed diagnosis and To be distrusted*. The result describe how these women experience the treatment of their health care giver.

Conclusion: The women express that they experience a lack of knowledge and normalization of symptoms surrounding the disease from healthcare, causing delayed diagnosis. This leads to great suffering, which negatively affects the women's quality of life. Ignorance about the disease is great both in healthcare and in society at large. Expanded knowledge of understanding in care is needed.

Keyword: Encounters with healthcare, endometriosis, pain, patient experience, quality of life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	1
BAKGRUND.....	2
Endometrios.....	2
Symptom, smärta, behandling & livskvalitet.....	2
Riktlinjer.....	4
Sjuksköterskans roll och omvårdnad vid endometrios.....	4
Bärande begrepp.....	4
Personcentrerad vård.....	5
Lidande.....	5
Problemformulering.....	6
SYFTE.....	7
METOD.....	8
Design.....	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	9
Dataanalys.....	9
Etiska aspekter.....	11
RESULTAT.....	12
Att inte bli tagen på allvar.....	12
Avsaknad av kunskap och kompetens.....	12
Normalisering av smärtan.....	13
Fördröjd diagnos.....	14
Att bli misstrodd.....	15
DISKUSSION.....	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion.....	17
SLUTSATSER.....	20
REFERENSER.....	22
BILAGOR	

INTRODUKTION

Under den verksamhetsförlagda utbildningen på en gynekologisk avdelning mötte vi flera kvinnor med endometrios. Många hade levt länge med sjukdomen och hade svåra symtom som liknade kraftiga menstruationssmärter med buksmärter och rikliga blödningar. Dessa kvinnor var akut inlagda för smärtproblematik och behövde vård. Vi upplevde att de inte alltid fick ett korrekt bemötande eller rätt behandling. Enligt nationella riktlinjerna vi har tagit del av krävs ett professionellt bemötande med en adekvat utredning för att upptäcka sjukdomen samt att hitta rätt behandling för de drabbade kvinnorna (Socialstyrelsen, s. 13–20, 2018). Endometrios kan påverka vardagen och många har en hög sjukfrånvaro från arbete, skola och sociala aktiviteter samt problem i relationer och sitt samliv på grund av smärtproblematiken. Många kvinnor känner sig begränsade under skoven och upplever en försämrad livskvalitet (Culley et al., 2013). Som blivande sjuksköterskor upplever författarna att det är viktigt att belysa den ouppmärksammade sjukdomen endometrios för att sprida kunskapen i samhället och inom vården och därigenom försöka minska lidandet. Endometrios är en kronisk sjukdom men det finns effektiva behandlingsmetoder att tillgå. Det tar idag många år för en patient att få en diagnos ställd och därmed relevant behandling. Den utdragna diagnostiseringen kan orsakas av attityder kring menstruationssmärta och normaliseringen av tillståndet. En tidig upptäckt av sjukdomen skulle påskynda vårdförloppet och förkorta lidandet. I den här uppsatsen studerar vi kvinnor med bekräftad endometriosdiagnos och vi vill bidra med kunskapen om hur de blir bemötta i vården

BAKGRUND

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som är östrogenberoende. Endometriosisföreningen (2022.a.) beskriver att tillståndet orsakas av vävnad som liknar den som finns i livmoderslemhinnan (endometriet) sitter på andra platser än inuti livmodern, ofta runt äggstockar, äggledare och i nedre buken. När endometrioscillerna växer till sig utanför livmodern orsakas inflammation och det bildas endometrioshärdar som växer samman till adherensbildningar (sammanväxningar). Därefter kan fibros samt cystor bildas. Johnson och Hummelshoj (2013) skriver hur endometrioshärdar är påverkade av stimulans av östrogen och följer faserna i kvinnans menstruationscykel. Vid menstruation blöder inte bara endometriet i livmodern utan även endometrioshärdar utanför livmodern. Inflammationsprocessen och adherenserna kan vara mycket smärtsamt och en orsak till infertilitet. Orsaken till sjukdomen är inte helt klarlagd, även om man kunnat se viss hereditet samt epigenetisk påverkan men en sannolik mekanism är att mensblodet går retrograd, det vill säga bakåt in i äggledarna till bukhålan. Diagnos ställs genom att en endometriosspecialist som med hjälp av ultraljudsundersökning kan upptäcka adherenserna, för att säkerställa sjukdomen kan laparaskopi behövas (Svensk föreningen för obstetrik och gynekologi [SFOG] - råd om endometriosis, 2020.a). World Health Organization ([WHO] 2023) skriver att prevalensen är hög, cirka 190 miljoner kvinnor över hela världen har sjukdomen idag. Var tionde fertil kvinna i Sverige har sjukdomen diagnostiserad (SFOG - råd om endometriosis, 2020.a.).

Sjukdomen endometriosis har funnits dokumenterad i antika texter redan för 4000 år sedan. Genom århundraden har det varit starkt kulturellt kopplat till föreställningar om kvinnosjukdomar. Endometriosis var troligtvis en av förklaringarna för tillstånd som kronisk bäckensmärta som dåtidens kvinnor genomled utan behandling vilket ledde till uttrycket kvinnlig svaghet och begreppet hysteri. Kvinnor med sjukdomen blir fortfarande bemötta med fördomar och stigma (Nezhat et al., 2012).

Globalt beskriver WHO (2023) att det i många länder finns stora kunskapsluckor om sjukdomen där det fortfarande anses att bäckensmärta är ett normalt tillstånd för fertila kvinnor. Normalisering av tillståndet samt smärta leder till stigmatisering och är en orsak till försening av diagnosen. Den utdragna processen bidrar till att kvinnorna inte får tillgång till de behandlingar som finns utan går längre med smärtsamma obehandlade symtom. Vårdpersonalens brist på kunskap är än mer förekommande i låg- och medelinkomstländer. Idag saknas rutiner och verktyg inom vården för screening av sjukdomen. SFOG - råd om endometriosis (2023.b.) beskriver att sjukdomen ofta misstolkas vilket leder till feldiagnostisering. Vanliga differentialdiagnoser kan vara kraftiga menstruationssmärter, tarmsjukdom, myom, appendicit, utomkvedshavandeskap och cystit som har liknande symtom. Idag tar det fem till sju år i genomsnitt för att få en diagnos i Sverige. Den rådande kunskapsbristen i vården påtalar Mackenzie och Cohn (2022) som en orsak till varför det tar lång tid att få en endometriosisdiagnos ställd.

Symptom, smärta, behandling & livskvalitet

Sjukdomen kan debutera under kvinnans hela fertila liv och det är stor variation för när symtomen debuterar. Ungefär 50 procent av kvinnorna med sjukdomen upplever inte några symtom alls medan andra upplever svåra besvär som begränsar deras vardag (SFOG - råd om endometriosis, 2020.a.). De vanligaste symtomen är dysmenorré, dvs kraftig smärta runt menstruationen samt/eller menorrhagi, riklig och långdragen menstruation, smärta vid tarm- och miktionsbesvär med urinträngningar och dyspareuni, djupa samlagssmärter som dröjer sig kvar långt efter samlag. Patienterna kan uppleva brist på energi, en strålande värk från ljumskar samt svårigheter att bli gravida. Symtomen kommer i skov som kan variera väldigt mycket från gång till gång för individen (Endometriosisföreningen,

2022.a.). Det är viktigt för individer som har sjukdomen endometrios att de får smärtbehandling. Läkemedelsbehandling i form av analgetika som paracetamol och NSAID-preparat behöver tas regelbundet, i perioder av försämring eller vid behov. Morfinliknande preparat bör användas med försiktighet på grund av risk för beroende. Fysisk träning kan även hjälpa som smärtlindring och vara ett komplement till medicinsk behandling (Endometriosisföreningen, 2022.b.).

Idag finns inget botemedel mot endometrios, men det finns olika sätt att lindra och behandla symtomen. Eftersom endometriostillväxten är beroende av östrogen behandlar man genom att minska eller ta bort östrogenet i kroppen för att lugna ner sjukdomen. Behandlingen kan exempelvis bestå av p-piller alternativt olika typer av progesteron som gulkroppshormon eller gestagen. Hormonella behandlingar är symtomlindrande och ger amenorré och anovulation, det vill säga utebliven menstruation och ägglossning. Behandling med så kallade GnRH-analoger har visat sig ha särskilt god effekt på sjukdomen. Genom hormonbehandling försätter man kroppen i ett konstgjort klimakterium där man kraftigt sänker äggstockarnas egen produktion av hormoner. Behandlingarna är individuellt anpassade och resultatet utvärderas kontinuerligt. Beroende på dess effektivitet och biverkningar kan behandlingen justeras. Behandlingarna kan också behöva justeras under olika perioder i livet, men ska fortgå fram till klimakteriet med uppehåll för önskad graviditet och eventuellt mellan graviditeter (Endometriosisföreningen, 2022.b.). Kalaitzopoulos et al. (2021) har gjort en översikt för behandling av endometrios där man jämfört åtta olika riktlinjer. Slutsatsen blev att en kombination av p-piller och gestagener är den bästa behandlingen för endometrios-associerad smärta.

Kirurgisk behandling kan bli aktuellt om medicinsk behandling inte är tillräcklig. Endometriosen och eventuella sammanväxningar kan då opereras bort via laparoskopi. Kirurgisk behandling är dock sällan långsiktig då endometriosen ofta kommer tillbaka. Därför behöver kirurgisk behandling alltid kompletteras med hormonell behandling. I vissa fall kan man avlägsna äggstockar och livmoder, så kallad hysterektomi. Det vill man helst undvika särskilt på unga kvinnor som i framtiden eventuellt vill ha barn. Av de patienter som genomgått en hysterektomi upplever 80 procent en förbättring eller besvärsfrihet, medan var femte kvinna med endometrios inte blir bättre och i värsta fall upplever en försämring efter operationen (Endometriosisföreningen, 2022.b.).

Kvinnor med endometrios rapporterar i hög grad en försämring av livskvaliteten. Enligt WHO (2012) är livskvalitet ett mått på individens egen värdering av sin hälsa i relation till den kultur samt de sociala miljöer hen lever i och individens förväntningar på livet där man utgår från individens subjektiva upplevelse. I Culley et al. (2013) studie belyses hur symtomen av endometrios påverkar kvinnors sociala samt psykiska hälsa negativt. Det speglar sig ofta i arbetslivet i form av sjukfrånvaro samt i nära relation med svårigheter till samliv. Detta återspeglas vidare i Facchin et al. (2015) som i sin studie lyfter att patienter med endometrios som har bäckensmärta upplever att de har sämre livskvalitet än kvinnor utan smärta. Utöver smärtbehandlingen bör det även rekommenderas psykologisk hjälp till de drabbade kvinnorna.

Många med endometrios lider även av infertilitet. Prescott et al. (2016) skriver hur endometrios är förknippat med ökad infertilitet för kvinnor under 35 år. Endometrios identifieras ofta efter en infertilitetsdiagnos men ett orsakssamband har ännu inte påvisats. Trots sambandet främjar man i vården fertilitetsåtgärder som frysning av ägg bland kvinnor i reproduktiv ålder med endometrios. SFOG - råd om endometrios (2021.c.) skriver att assisterad befruktning, IVF, är vanligare bland kvinnor med endometrios. Vid graviditetsönskan ska kvinnan inte behöva vänta ett år på fertilitetsutredning samt behandling.

Riktlinjer

Globalt beskriver WHO (2023) riktlinjer för endometrios vilka belyser betydelsen av sjukdomens stora effekt på kvinnors hälsa och livskvalitet. De strävar efter förbättrade interventioner för att stödja arbetet globalt, speciellt i låg- och medelinkomstländer. De samarbetar med en rad olika organisationer för att öka medvetenheten för patienter med endometrios. Förenta nationerna [FN]:s mål Agenda 2030 (Socialstyrelsen, 2018, s. 17) är en handlingsplan för människors välbefinnande. Där framgår att hälsa, jämställdhet och andra medborgerliga mål är sammankopplade och starkt relaterade till varandra. Dessa direktiv är i första hand kopplade till mål 3, God hälsa och välbefinnande men även mål 5, Uppnå jämställdhet och mål 10, Minskad ojämlikhet. I Socialstyrelsens (2018, s. 7) nationella svenska riktlinjer för vård vid endometrios framgår det att kunskapen behöver ökas inom hälso- och sjukvården så att kvinnors symtom inte normaliseras och att fler kvinnor kan få vård i ett tidigt stadium. Där lyfts även fram förbättringsområden för vård vid endometrios. De beskriver hur fler multiprofessionella endometriosteams behövs för att behandla hela sjukdomsbilden samt en bättre samverkan. Det behövs även bättre tillgång till smärtspecialister, fler ska erbjudas hormonell behandling samt utökad utbildning för hälso- och sjukvårdspersonal. Det framgår i riktlinjerna att det är viktigt att inte normalisera menstruationssmärta.

Sjuksköterskans roll och omvårdnad vid endometrios

Sjuksköterskan ska verka efter International Council of Nurses (ICN, u.å.) världsomfattande etiska kod vilket är vägledande för ett etiskt ställningstagande och sjuksköterskans professionella ansvar. Inom alla sammanhang där sjuksköterskan är verksam är omsorg en central värdegrund. Sjuksköterskans huvudområde omvårdnad innehåller de grundläggande ansvarsområden som sjuksköterskan ska upprätthålla: främja hälsa, förebygga ohälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Vårdpersonalens upplevelse av omvårdnad och möten med patienter med endometrios beskrivs enligt Grundström et al. (2018) som utmanande. Då symtomen och smärtbilden kan vara snarlika en kraftig smärta vid menstruation är det svårt att avgöra vad som är endometrios och kräver erfarenhet och kunskap hos vårdpersonalen. Då patienter med endometrios är utmanande för vården att bemöta på grund av svårtolkade symtom är det sjuksköterskans ansvar att ta kvinnans historia på allvar. Eriksson (2015, s. 86–88) menar att det finns en ogynnsam maktbalans inom vården där vårdaren kan neka eller tvinga patienten till vård. När vårdaren inte har förmågan att avgöra patientens behov uppstår utebliven vård som innebär en kränkning av individen. Vårdpersonalen har makten att hjälpa människor eller förneka dem vård. Vidare skriver Ross et al. (2014) i sin studie att sjuksköterskan förstår vikten av att använda personcentrerad vård i sitt arbete. Detta får patienten att känna sig respekterad och sedd vilket ökar vårdkvaliteten. Young et al. (2017) lyfter vårdpersonalens upplevelse av att möta kvinnor med endometrios. Vårdpersonalen som medverkade i studien menade att de hade för lite kunskap om de psykosociala faktorernas påverkan i sjukdomsbilden. För att vården ska kunna bemöta hela kvinnan ur ett holistiskt perspektiv och inte endast medicinskt behövs utökade kliniska riktlinjer. Donoghue et al. (2021) belyser hur smärta är individuellt och bygger på människans individuella upplevelser och är ibland svår att tolka. Sjuksköterskan bör möta dessa smärtpatienter ur ett personcentrerat förhållningssätt. Genom omvårdnadsprocessen skapas en tydlig struktur med bedömning samt kontinuerlig uppföljning.

Bärande begrepp

Värdegrunden för omvårdnad bör utgå från ett humanistiskt begrepp där människan ses ur ett holistiskt perspektiv och som en del i ett sammanhang. Sjuksköterskans huvudområde är omvårdnad och genom

begreppen vidgas förståelsen för det kliniska vårdandet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Författarna till uppsatsen valde att använda begreppen personcentrerad vård samt lidande.

Personcentrerad vård

Svensk sjuksköterskeförening (2010) beskriver personcentrerad vård som ett förhållningsätt där hela människan synliggörs och att man bör se varje unik individs andliga, existentiella, sociala, psykiska och fysiska behov. Det är av stor vikt att sjuksköterskan lyfter fram individen före sjukdomen då olika människor med samma sjukdom har olika behov och förutsättningar.

Sjuksköterskans ansvar att bemöta varje individ personcentrerad är ett viktigt begrepp inom omvårdnaden. McCance och McCormack (2021, s. 83–84) skriver hur sjuksköterskan bör visa ett genuint intresse och arbeta utifrån individens värderingar och den livsvärld hen befinner sig i för att nå en personcentrerad vård. Att vara närvarande och gemensamt nå ett partnerskap där samförstånd uppstår. Grunden för den personcentrerade processen är att vi ser patienten som en hel person. Sjuksköterskan bör möta människan med ett holistiskt perspektiv där personens alla dimensioner som fysiska, psykiska, sociala och andliga inkluderas. De lyfter fram vikten av delaktighet från bägge parter för att nå en positiv upplevelse av vården (McCance & McCormack, 2021, s. 83–84).

Willman (2020 s. 41) menar att människan anses bli patient när hen får yrkesmässig vård. Från början betyder ordet patient "den lidande", man menar att det i den definitionen finns ett etiskt anspråk. När en människa är i behov av vård och blir patient uppstår ett beroendeförhållande till de yrkesmässiga vårdarna. Ett sådant förhållande definieras av makt, vårdarna har den professionella kunskapen och makten medan patienten är sjuk och saknar ork. I dessa situationer blir det betydelsefullt att värna om att bibehålla patientens integritet, självaktning och autonomi. Det är viktigt att vårdaren även inkluderar och tar hänsyn till patientens familj och närstående. Vårdpersonalens etiska mål är att bistå människor och deras närstående att känna sig respekterade, trygga och att känna delaktighet i vården (Willman, 2020 s. 41).

Chattu et al. (2018) lyfter hur en patientinriktad vårdmodell ger individen egenmakt att själv inkluderas i kontrollen över att bestämma över sin vård. Det personcentrerade förhållningsättet ser hela den unika individen och inte endast det medicinska tillståndet och metoden lämpar sig för personer som lider av en kronisk sjukdom. Utöver fysiska och medicinska behov bör helheten av människans psykiska, andliga, sociala och känslomässiga behov erkännas.

Lidande

Eriksson (2015, s. 9–15) beskriver att lidande är en del av livet och att vara människa. Det innebär en kamp mellan den onda och goda och det friska och sjuka. Lidande beskrivs som en personlig upplevelse där man ställs inför något ont. Lidande i sig saknar mening men kan i efterhand ge mening för den som försonar sig med situationen och därmed finner mening i lidandet. Eriksson (2015, s. 77–78) beskriver att det finns tre sorters lidande i vården vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande.

Eriksson (refererad i Willman, 2020, s. 43) analyserar lidandet i relation till hälsa och omvårdnad och påpekar att om vi inte hade något lidande skulle det inte heller behövas någon vård. Lidande tillhör livet och på så vis hör lidandet också till hälsa och kan ses som en naturlig företeelse.

Begreppet patient är oftast relaterat till en diagnos, där menar Eriksson (2018, s. 336) att begreppet istället utgår från den lidande människan. Patienter som lider till följd av vården kan ha förorsakats av sjuksköterskans oförmåga att möta patientens behov vilket föranleds av otillräcklig kunskap om

patienten. Människor som upplever smärta relaterat till lidande har ofta en sjukdom, man pratar då om sjukdomslidande. Ett annat begrepp som Eriksson (2015, s. 88) tydliggör är livslidande, det gestaltar lidandet hos individen. Detta skede är en fara mot personens hela liv och har inverkan på hela människan. Att lindra lidande bör vara den högsta prioriteten i vården. För att patienten ska känna förtroende att överlämna lidandet i vårdgivarens händer behöver vårdgivare inge trygghet. För att göra detta möjligt behöver sjuksköterskan visa tilltro och optimism att det är möjligt att lindra lidande under vårdtiden (Eriksson, 2018, s. 379).

Problemformulering

Globalt lever tio procent av kvinnor världen över med den kroniska sjukdomen endometrios. Sjukdomen kan påverka på många olika sätt, både med fysiska symtom men även psykiskt och socialt. Många som lever med sjukdomen har svåra symtom som inverkar på deras livssituation ur flera perspektiv. Den fysiska smärtan är plågsam och kan skapa begränsningar i relationer samt inom arbetslivet. Det tar ofta lång tid innan korrekt diagnos kan ställas och kunskapsnivån i vården är ofta bristande trots den höga prevalensen. Diffusa symtom som liknar smärta vid menstruation gör det svårt att ställa rätt diagnos vilket leder till felbehandlingar som ofta bidrar till utdragen sjukdomsbestämning och stort lidande för kvinnorna. Tidigare forskning tyder på en kunskapsbrist inom området hos vårdpersonal men även i samhället i stort både nationellt och globalt. Målet med litteraturstudien är att lyfta fram sjukdomen endometrios för att de drabbade kvinnorna ska få bättre vård och stöd genom vårdprocessen för att minska deras lidande och därmed öka deras livskvalitet.

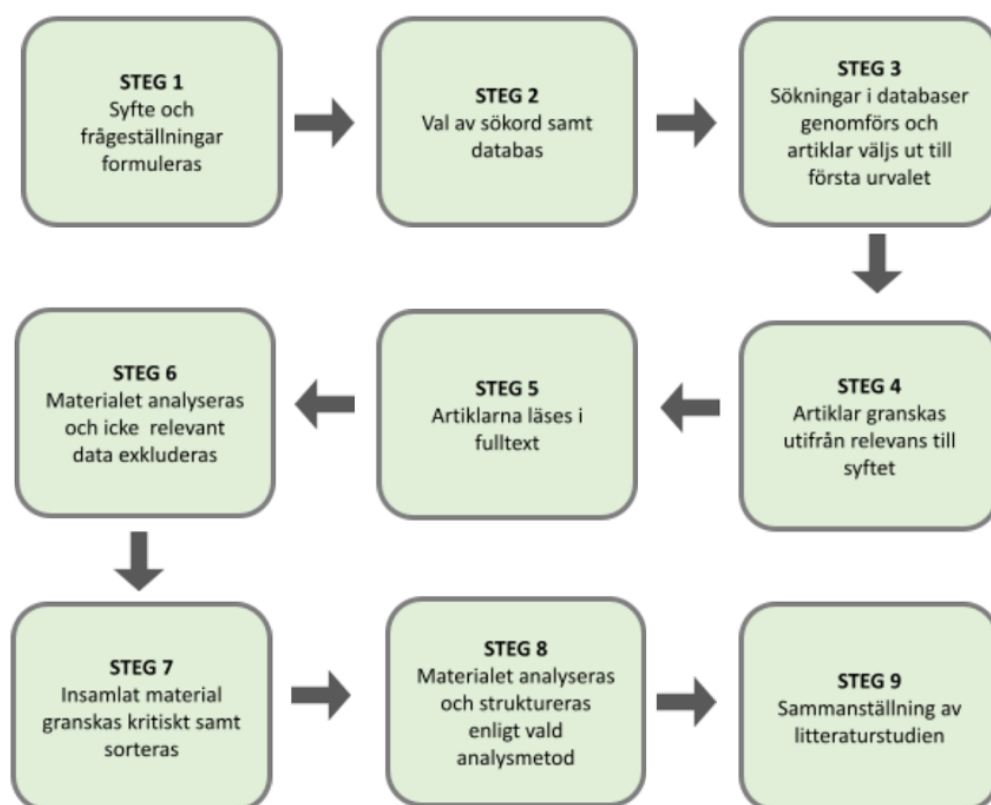
SYFTE

Syftet är att beskriva upplevelsen av sjukvårdens bemötande bland kvinnor med endometrios.

METOD

Design

Studiens syfte besvarades med hjälp av en allmän litteraturöversikt med systematisk sökprocess. Vilket är en lämplig metod för att lyfta fram ett brett perspektiv från olika vetenskapliga artiklar som är relevanta till valt ämne. En litteraturöversikt är en sammanställning av aktuell forskning som skapar en översikt över publicerade vetenskapliga artiklar (Polit & Beck 2021, s. 51). Vi valde kvalitativ ansats vilket Polit och Beck (2021, s. 42) beskriver lämpar sig för den kvalitativa forskningen för att ta reda på människans upplevelser. Polit och Beck (2021, s. 85) beskriver hur utarbetningen av en litteraturöversikt kan delas in i nio steg som börjar med att definiera en fråga och sedan utarbeta en sökstrategi för sökord och databaser. Modellen kvalitetssäkrar studien samt gör det enklare att återskapa sökningar till liknande forskning. I niostegsmodellen (figur 1) arbetar man systematiskt och i det första steget formuleras studiens syfte och problemformulering som ligger till grund för aktuella sökord (Polit & Beck, 2021, s. 85).



Figur 1, Polit och Becks 9-stegsmodell, fritt översatt av författarna (Polit & Beck, 2021, s.85). ²

Urval

I steg två (figur 1) utformades en sökstrategi. För att hitta relevanta artiklar formulerades nyckelord som författarna brutit ner från syftet, vidare gjordes val av databaser. Inklusions- och exklusionskriterier formulerades för att avgränsa och precisera urvalet. Inklusionskriterier är fertila kvinnor i åldern 13 till 55 år som söker vård och upplever symptom på grund av sin endometrios. Författarna valde att begränsa årtalet på artiklarna genom att endast inkludera artiklar publicerade

mellan 2013 och 2023 som är skrivna på engelska. Artiklar som är peer-reviewed granskade valdes vilket innebär att oberoende experter granskat artikeln och som ökar studiens tillförlitlighet. Författarna valde artiklar som är vinklade ur patientens perspektiv och som har kvalitativ ansats, tillgängliga abstrakt samt är etiskt granskade. Exklusionskriterier var artiklar som är vinklade ur sjukvårdspersonalens och anhörigas perspektiv. Även kvantitativa artiklar exkluderas samt artiklar som var vinklade utifrån ett medicinskt perspektiv.

Datainsamling

I tredje steget genomfördes sökningar i de valda databaserna och ett första urval av artiklar togs fram. Vetenskapliga studier söktes fram genom söksträngar med systematisk sökning i databaserna PubMed och Cinahl. Dessa databaser är relevanta för vårdvetenskapliga områden. Med hjälp av tidigare valda sökord fick vi fram ämnesord i Cinahl subject headings och MeSH samt via fritextsökning på olika sökord. Sökorden vi använde oss av var *endometriosis*, *endometrioses*, *encounters*, *healthcare* och *experience*. Vi sökte på *endometriosis* och *edometrioses* i ett block som vi kombinerade med *encounters* i PubMed. Ytterligare en sökning gjordes i Cinahl med sökorden *endometriosis/endometrioses AND encounters AND healthcare/experience*. Boolesk sökning användes för att kunna bestämma hur våra sökord och sökblock skulle kombineras genom att skriva antingen OR eller AND (Polit & Beck, 2021, s. 89). De artiklar vi valde att läsa vidare om sparades och sökvägen dokumenterades. Ämnet var smalt och lite beforskat, och därför var det svårt att hitta tidigare forskningsstudier. Det krävdes en bred sökning med få sökord för att få fram tillräckligt med studier. Urvalet redovisas i vår sökmatris. Totalt fick vi fram 189 artiklar ur båda databaserna. I steg fyra granskades de inkluderade artiklarna utifrån titel och abstrakt och sedan exkluderades artiklar som inte kunde besvara syftet eller uppfyllde inklusionskriterierna. I steg fem lästes inkluderade artiklar i fulltext och det kontrolleras om resultatet kan svara på syftet. Artiklarna kontrollerades via UlrichsWeb för att säkerställa att det kom från tillförlitliga tidskrifter. I steg sex går författarna djupare igenom artiklarna och gör en sammanfattning av materialet. I steg sju granskades utvalt material kritiskt och sorterades. Här användes granskningsmallen från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering ([SBU] 2022) "Bedömning av studier med kvalitativ metodik" (Bilaga I). Syftet med granskningen var att säkerställa studiernas kvalitet och trovärdighet för att upptäcka eventuella brister som kunnat påverka studiens resultat. Mallen innefattar fem områden med frågor om artiklarnas metod. Författarna började individuellt att granska artiklarna och diskuterade sedan gemensamt resultatet och kunde därmed bedöma artiklarnas kvalitet. Endast artiklar med medel eller hög kvalitet behölls. Elva artiklar genomgick granskningen och slutligen valdes åtta artiklar ut. En studie exkluderades då det visade sig vara en kvantitativ studie samt två artiklar var litteraturöversikter och exkluderades. Två av våra inkluderade artiklar kunde inte öppnas i fulltext på biblioteket, därför beställde vi dessa genom fjärrlån på Södertörns bibliotek efter att ha läst abstrakt. Två av åtta utvalda artiklar hittades via kedjesökning, *Similar articles* i Cinahl.

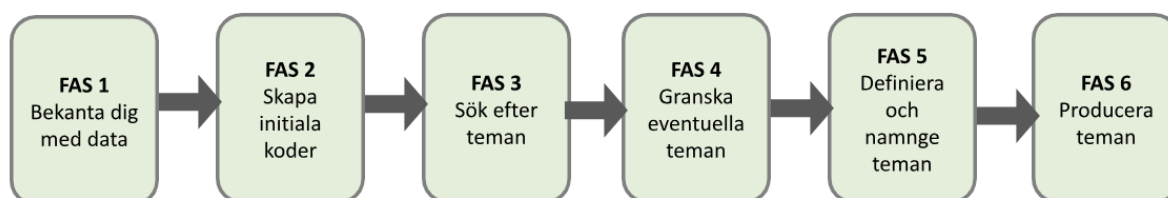
Dataanalys

Under steg åtta i Polit och Becks (2021 s. 105) 9-stegsmodell analyseras och struktureras materialet. Analysmetoden vi utgick från var tematisk analys av Brown och Clarke (2006) (figur 2) vilka beskriver metoden som lämplig för att noggrant undersöka kvalitativa studier. Enligt Braun och Clarke (2006) finns det stor flexibilitet att identifiera, analysera och tolka teman av kvalitativa data. Processen omfattas utav sex faser där mönster i data identifierades och analyserades för att finna likheter och skillnader i materialet och på ett metodiskt vis genom analysen sortera materialet (Braun & Clarke, 2006).

Första fasen i en tematisk analys utgörs av att bekanta sig med data från resultatartiklarna och skapa

en djupare förståelse för innehållet i artiklarna. Författarna analyserade noggrant artiklarna var för sig och resonerade sedan tillsammans kring artiklarnas relevans till det valda syftet. I andra fasen togs meningsbärande enheter fram från inkluderade stycken i artiklarna. Utifrån de inkluderade styckena togs initiala koder fram på ett systematiskt sätt som särskiljer olika egenskaper i datainnehållet genom att författarna markerade textstycken med ord eller korta meningar. Vi började att individuellt ta del av resultaten i artiklarna för att sedan tillsammans jämföra och sammanställa våra fynd. I tredje fasen sorterades koderna gemensamt efter möjliga underteman som sedan grupperades i ett huvudtema. Undertema och huvudtema togs fram utifrån tidigare kodning som återspeglar syftet (tabell 1). I fjärde fasen i analysmodellen granskades och eventuellt ändades teman i relation till de koder som tagits fram i tidigare fas. Artiklarna lästes igenom individuellt en gång till för att försäkra sig om att inkluderade koder och teman stämmer överens med data. I femte fasen definierades och namngavs slutliga huvudtema och underteman. Huvudtemat som framkom i analysprocessen var; *Att inte bli tagen på allvar* med undertema; *Avsaknad av kunskap och kompetens*, *Normalisering av smärta*, *Fördröjd diagnos* och *Att bli misstrodd*. Exempel på analysprocessen redovisas i Tabell 1, Exempel på kodning. I sjätte fasen i analysen som dessutom innefattar steg nio i Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell, skrevs resultatet utifrån insamlat material och rapporten färdigställdes.

I det sista steget i Polit och Becks (2021, s. 85) 9-steps modell (figur 1) sammanställdes och summerades resultatet och litteraturstudien färdigställdes.



Figur 2. Sexstegsmodellen för tematiska faser (Braun & Clarkes, 2006). Fritt översatt av författarna.

Tabell 1, Exempel på kodning

#	Dataextrakt	Kodning	Undertema	Huvudtema
1	“När de ser tillbaka på sina erfarenheter av vårdmöte beskrev kvinnorna en lång kamp präglad av okunskap, det vill säga exponering, misstro och bristande kunskap.” (Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhedde, P. & Berterö, C. 2017, s. 207)	Kvinnors erfarenhet av vårdmöten präglad av okunskap och misstro	Avsaknad av kunskap och kompetens	Att inte bli tagen på allvar

2	“Kvinnorna beskrev sig själva som utsatta, men tvingade att stå ut och kämpa vidare. När de hade extrem smärta kände de sig förlamade, det normala livet fortsatte på håll.” (Hållstam, A., Stålnacke, B.M., Svensén, C. & Löfgren, M. 2018, s. 99)	Kvinnorna upplevde utsatthet vid smärta	Normalisering av smärta	Att inte bli tagen på allvar
---	---	---	-------------------------	------------------------------

Etiska aspekter

Författarna har valt att göra en litteraturoversikt och har vid urval av vetenskapliga artiklar kontrollerat att studierna efterföljt etiska aspekter. Polit och Beck (2021, s. 131) beskriver att det finns viktiga etiska principer att förhålla sig till vid forskning med människor. Det åligger forskare en skyldighet att undvika, förebygga och minimera skada. Forskningen ska utföras med respekt för att bevara deltagarnas värdighet. Vi har granskat artiklarna och valt dem som redovisat ett etiskt godkännande med full transparens av redovisningens resultat. I inkluderade artiklar kontrollerades att artikelförfattarna har redovisat att de säkerställt de olika deltagarnas integritet. I en studie baserad på blogginlägg justerar artikelförfattarna utdrag ur texten genom att byta ut vissa ord för att säkerställa att det inte går att härleda tillbaka till skribenten. I en annan av våra inkluderade resultatartiklar redovisades hur forskaren tydligt klargjorde att patienten fick ta en paus när som helst under intervjun eller välja bort att svara på känsliga frågor. Vi har uppmärksammat om eventuella intressekonflikter har rapporterats av artikelförfattarna. Litteraturstudiens författare har haft i åtanke att uppmärksamma om det funnits en ekonomisk intressekonflikt. Vi har gemensamt diskuterat artiklarnas innehåll för att öka vår förståelse ur flera perspektiv. Under urvalet av artiklar samt under analysprocessen har data inkluderats och redovisats som var relevanta för studien. Under arbetsgång har författarna strävat efter att förhålla sig neutrala till fynd som framkommit i resultatet. Detta för att undvika personliga bias som kunnat påverka arbetsprocessen. För att säkerställa att vi uppfattat studiernas innehåll korrekt har vi översatt ord som vi inte förstår i Google translate och medicinska termer i MeSH.

RESULTAT

Författarna av denna litteraturöversikt om kvinnors upplevelse av sjukvårdens bemötande vid endometriosis hittade ett huvudtema med fyra underteman. Huvudtemat är *Att inte bli tagen på allvar* med underteman *Avsaknad av kunskap och kompetens*, *Normalisering av smärta*, *Fördröjd diagnos* samt *Att bli misstrodd* (tabell 2).

Tabell 2, Huvudtema och undertema

Huvudtema	Undertema
1. Att inte bli tagen på allvar	<ul style="list-style-type: none">• Avsaknad av kunskap och kompetens• Normalisering av smärta• Fördröjd diagnos• Att bli misstrodd

Att inte bli tagen på allvar

Samtliga studier som litteraturöversikten bygger på visar på hur kvinnorna upplever att vårdpersonalen inte tar deras symptom på allvar vilket resulterade i vårt huvudtema.

Avsaknad av kunskap och kompetens

Bristen på kunskap om sjukdomen bland vårdpersonal är stor och flertalet av kvinnorna beskriver hur de kände sig uppgivna efter upprepade sjukvårdsbesök som inte ledde till korrekt behandling (Grundström et al., 2017; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Krebs et al., 2019; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2019; Young et al., 2019). De kunde även få höra att smärtan kunde bero på IBS (irritable bowel syndrome), infektioner, missfall eller ångest. Trots återkommande besvär och upprepade besök hos vården med kvarstående symtom hänvisade vården till normala kvinnliga faktorer och trivialiserade kvinnornas problem (Grundström et al., 2017, Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014; Young et al., 2019). Kvinnorna upplevde att vårdpersonal gång på gång misslyckades med att ge korrekt behandling och istället gjorde rutinmässiga undersökningar där sjukdomen inte kunde konstateras (Grundström et al., 2020; Grundström et al., 2017; Young et al., 2019). Vårdpersonalen beskrevs som ett hinder för vård på grund av den bristande kompetensen (Mikesell & Bontempo, 2022). Ett flertal av kvinnorna beskrev hur sjukvården hade orsakat dem psykisk och fysiskt skada genom oaktsamhet eller fel behandling. Kvinnorna föreslogs olämpliga behandlingar som exempelvis att bli gravid trots ung ålder eller utan uttryckt önskan om barn (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2019). En annan orealistisk behandling som hysterektomi kunde föreslås till fertila kvinnor som i framtiden kanske önskade bli gravida (Mikesell & Bontempo, 2022). Det är både svårt att hitta och bli remitterad till en specialist som behärskar relevant klinisk expertis om endometriosis (Grundström et al., 2020; Mikesell & Bontempo, 2022). Studierna visar på hur kvinnor nekades eller erbjuds felaktiga behandlingar (Grundström et al., 2017; Grundström et al., 2020; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014). Samtliga studier visade på ett negativt samband mellan kvinnornas upplevelse och sjukvårdens bemötande (Grundström et al., 2017; Grundström et al., 2020;

Hållstam et al., 2018; Krebs et al., 2019; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2019; Young et al., 2019).

Dock framkommer att kvinnornas erfarenheter av vårdgivare både beskrivs som bra och dåliga även om de negativa framhävs mest (Grundström et al., 2017; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Krebs et al., 2019; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2019; Young et al., 2019). Vid ett sämre bemötande lyssnade inte vårdpersonal till kvinnornas oro och funderingar eller tog sig tid att svara på deras frågor (Grundström et al., 2017). Vid ett bra bemötande hade vårdpersonalen gott om tid att lyssna samt gav relevant information. Genom detta bemötande upplevde patienterna att de lättare kunde acceptera och hantera sin sjukdom (Grundström et al., 2020; Mikesell & Bontempo, 2022). Kvinnorna upplevde tillfredsställelse när de blir bemötta med empati och respekt och deras symtom tas på allvar (Grundström et al., 2020; Mikesell & Bontempo, 2022; Rowe et al., 2019). Ett respektfullt möte uppnåddes om vårdpersonalen var kompetent och hade kunskap om endometriosis och om kvinnorna fick vara delaktiga och känna sig inkluderade i sin vård (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018). När kvinnorna fick upprepa sina historier för ny personal om och om igen kände många en stark känsla av hopplöshet (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018). Kvinnor föredrog att träffa samma person eftersom det skapade en kontinuitet i vårdkontakten och fick dem att känna sig trygga. Många undersökningar är gynekologiska där kvinnan är i en känslig och utsatt situation och behovet av tillit är stort (Grundström et al., 2017; Moradi et al., 2014).

När de tillslut fick en diagnos ställd upplevde många det traumatiskt. I mötet saknade vårdpersonalen många gånger medkänsla när de informerade om sjukdomen och dess biverkningar. Det blev särskilt känsligt när de informerade om påverkan på fertiliteten. Många har svårt med relationer och samliv samt oroar sig över att inte kunna bli gravida. Vid en sådan känslig situation är ett gott bemötande centralt (Grundström et al., 2017; Moradi et al., 2014). När man lever ett liv med den smärtsamma sjukdomen endometriosis krävs en medmänsklig vård (Rowe et al., 2019). Att bli hjälpt efter många år av negativa möten kunde ändra kvinnans syn på sig själv. I vårdmöten där kvinnan kände sig sedd och fick rätt vård upplevde kvinnorna en tydligare förståelse för symtomen och hur de inverkar på deras psykiska, fysiska och sexuella hälsa. Detta gav även vården insikt och större förståelse för vikten av att sjukvården ser dessa kvinnor ur ett större perspektiv. Det behövs ett holistiskt tillvägagångssätt som fångar upp helheten av kvinnans sjukdomsbild (Grundström et al., 2017; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014).

Normalisering av smärtan

Kvinnorna upplevde hur de behövde bönfalla sjukvårdspersonalen om att få adekvat smärtlindring. Vid vissa fall har patienter fått höra att de är drogmissbrukare, vilket är stötande och förnedrande. Många kvinnor kände sig lämnade och förbisedda av vårdpersonalen (Grundström et al., 2020). Kvinnor med endometriosis kan bli stämplade som överdrivet känslomässiga samt att överdriva symtomen. Kvinnorna upplever sig behöva bevisa att de är en sjukdom och inte något som bara sitter i deras huvuden. Deras upplevelse är att vården ser dem som svaga, neurotiska och överdrivet känsliga för smärta (Grundström, 2020; Krebs et al., 2019). Kvinnans menstruationscykel pågår under hennes fertila år och menstruation är en naturlig del av att vara kvinna (Krebs et al., 2019). Menstruationssmärter är mycket vanliga och det är svårt att avgöra när smärtan inte är normal menstruationsvärk utan ett sjukdomstillstånd (Hållstam et al., 2018). Majoriteten av studierna beskrev hur kvinnor med endometriosis ofta får kommentaren att de är normalt med menstruationsrelaterade smärter och riktiga blödningar vilket man får uthärda (Grundström et al., 2017, Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014; Young et al., 2019). Oron över att inte bli tagen på allvar skapar en känsla av förminskning. Patientens symtom och upplevelser normaliseras vilket vidare gör att de känner

sig ignorerade och avvisade (Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014; Young et al., 2019). Vidare framkommer hur dessa patienter upprepade gånger fått höra att deras problem är psykosomatiska och att de istället borde söka psykiatrisk vård (Grundström et al., 2020; Krebs et al., 2019). Patienterna upplevde det nedbrytande att bemötas av personal som saknade adekvat kunskap om sjukdomen. Symtomen avvisades som normala för kvinnor och vårdpersonalen förklarade den starka smärtan vid menstruation som "otur" istället för tecken på en eventuell svår sjukdom (Grundström et al., 2017).

Fördröjd diagnos

"This struggle is so hard... You kind of have to be healthy to have the strength to fight for proper care."
(Grundström et al., s. 23, 2020)

Processen att få en diagnos är ofta en lång och kämpig kamp då det är svårt att få endometriosis diagnostiserat (Grundström et al., 2020, Hållstam et al., 2018, Moradi et al., 2020). Tidsperioden innan ställd diagnos varierade mellan studierna. Tiden från första symtom till diagnos kan variera från tre månader till 24 år. Genomsnittet för en endometriosisdiagnos var cirka åtta år vilket visar på att vårdpersonal mött dessa kvinnor under långa perioder (Moradi et al., 2014; Young et al., 2019). De flesta kvinnorna hade besökt många olika instanser och gjort flertal olika undersökningar och provtagningar och på vägen blivit feldiagnostiserade och felbehandlade (Moradi et al., 2014; Grundström et al., 2020). Under tiden kvinnorna upprepade gånger ihärdigt sökte hjälp på olika instanser pågick symtomen med en svår smärtproblematik. Det ihållande lidandet under processen beskrivs som plågsamt, vägen var lång innan de hittade en sjuksköterska eller läkare med rätt kompetens om sjukdomen för att kunna ställa en korrekt diagnos och lindra deras lidande (Grundström et al., 2020). Det var vanligt att kvinnor hävdade att "du måste vara din egen läkare" för att få en endometriosisdiagnos med tanke på de begränsningar många stötte på i sjukvården (Young et al., 2019).

För vissa hade kampen om en tillfredsställande vård lett till utbrändhet, ångest och depression. De kände att de hade förlorat flera år i denna strid (Grundström et al., 2020; Moradi et al., 2014). Vanligast orsaken till försenad diagnos var att menstruationssmärter normaliserades och inte togs på allvar. Kvinnorna accepterade sina smärtsamma perioder och trodde att det var en del av att vara kvinna. Många kvinnor upplevde de som skamfullt att dela med sig av sina känslor kring perioderna av smärta och rikliga menstruationer. Vanliga differentialdiagnoser var blindtarmsinflammation, äggstockscancer, utomkvedshavandeskap eller menstruationssmärta (Moradi et al., 2014). I kulturer där kvinnohälsa är tabu att prata om upplevs skam över sjukdomar som handlar om kvinnans reproduktiva organ. Stigmatiseringen bidrar ytterligare till försenad diagnos (Rowe et al., 2019).

Vidare framkom att när kvinnorna väl fått en diagnos upplevde många en stor lättnad och en seger mot den vårdpersonal som under lång tid inte trott på dem (Moradi et al., 2014). De fick upprättelse efter en lång väntan av ovisshet och oro och ett erkännande att det inte bara satt i deras huvuden (Moradi et al., 2014). Men att få symtomen bekräftade innebar blandade känslor, även sorgen över en kronisk sjukdom (Grundström et al., 2017). Att få diagnosen innebar ju inte att symtomen försvann men kvinnorna hade lättare att acceptera tillståndet som en del av deras liv. Många kvinnor upplevde ilska och besvikelse över sina förlorade år av lidande som de kunnat slippa undan om de fått rätt behandling från början (Grundström et al., 2017; Moradi et al., 2014).

Att bli misstrodd

"I know all too well what it is like to be distrusted by the system, to be called a hypochondriac, an addict, to hear that I am too young to be sick. I am only 27 years old, but I have the body of a 70-year-old. The psyche died a long time ago." (Grundström et al, s. 23, 2020)

Att inte känna sig tagen på allvar eller att bli trodd på är förödande för självkänslan. Genom att trivialisera symtomen förminskas kvinnans självbild och tro på sig själv (Hållstam et al., 2018). Patienterna beskriver en utdragen kamp i sina möten med vården, där kvinnorna möts av misstro vilket bidrar till deras utsatthet (Grundström et al., 2017; Hållstam et al., 2018; Mikesell & Bontempo, 2022). Kvinnorna var oroliga och rädda att de hade någon allvarlig sjukdom och kände sig ensamma och utelämnade när vården inte hittade orsaken. Kvinnorna fick ofta höra att de inbillade sig och hade låg smärtröskel och att de dramatiserade sina symtom. Att bli misstrodd av vården i ett sårbart tillstånd ökade kvinnans känsla av frustration och maktlöshet då sjuksköterskans ansvar och plikt är att lindra lidande och främja hälsa (Grundström et al., 2017; Grundström et al., 2020; Hållstam et al., 2018). Kvinnor måste kämpa många år för att ta sig igenom vårdprocessen för att tillslut bli betrodda och få en fungerande behandling. Att få förklarar för sig gång på gång att symptomen är den del av att vara kvinna gör att patienterna måste ha en väldig styrka i sig själv för att orka fortsätta söka hjälp och behålla förtroendet för vården (Rowe et al., 2019). Kvinnorna beskriver hur deras liv efter många år i hälso- och sjukvårdssystemet präglas av uthållighet och överlevnad. Många lever med långvarig ångest och en osäkerhet om framtiden. Att inte bli tagen på allvar utan misstrodd förbrukar energi och resurser (Krebs et al., 2019; Mikesell & Bontempo, 2022; Rowe et al., 2019; Young et al., 2019).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden författarna valde var en litteraturöversikt. Litteraturöversiktens syfte var att beskriva upplevelsen av sjukvårdens bemötande bland kvinnor med endometriosis. Författarna valde patientens perspektiv efter egna erfarenheter av vårdmöten med kvinnor på den verksamhetsförlagda utbildningen.

Författarna har utgått från Lincoln och Guba (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569-570) fem kriterier med avsikt att förstärka tillförlitligheten i litteraturstudien. Dessa är trovärdighet, pålitlighet, objektivitet, överförbarhet och autenticitet. Trovärdigheten syftar till hur sann datan är. Pålitligheten säkerställer att informationen man ger är tillförlitlig och ger stabilitet över tid. Objektivitet avser författarnas objektivitet i tolkningen av datan där datan måste utgå från deltagarnas perspektiv och inte författarnas. Överförbarhet syftar till om man kan använda studiens resultat i andra sammanhang. Proccen bör vara dokumenterad vilket möjliggör för andra att kunna reproducera studien. Autenticitet innefattar författarnas uppriktiga handlingssätt att redogöra för studien.

I denna studie har kvalitativ ansats valts vilket Polit och Beck (2021, s. 42) beskriver som en bra metod för att granska den kvalitativa forskningen för att skapa sig en förståelse om och ta reda på människans upplevelser och erfarenheter. Vi implementerade Polit och Becks 9-steps modell (2021, s. 85) för systematisk redovisning av arbetsprocessen med avsikt att öka transparensen vilket ökar studiens tillförlitlighet. I steg sju bestod urvalet av elva artiklar vinklade ur patientens perspektiv. Valt ämnesområde visade sig vara underforskat. Initialt ville vi använda oss av kvalitativa studier som beskrev patienternas upplevelse av sjuksköterskans bemötande. Detta visade sig vara ett mycket

begränsat forskningsområde och därför inkluderades studier med bemötande från samtliga professioner inom vården vilket benämns som vårdpersonal i löpande text. Detta är en svaghet i studien då omvårdnadsperspektivet är vinklat utifrån flera yrkesgrupper och inte enbart ur sjuksköterskans perspektiv. Det breda perspektivet kan även tolkas som en styrka i studien då patientens upplevelse av vårdens bemötande inte är selekterat till en yrkesgrupp eller person.

Vid datainsamlingen valdes databaserna Cinahl och Pubmed som är inriktade på medicin och omvårdnad och därför lämpade sig till vår studie. Att söka i två eller fler databaser ökar möjligheterna att finna lämpliga studier och styrker validiteten (Polit & Beck, 2021, s. 90).

Mycket tid lades ner på att finna rätt sökord som ledde till relevanta artiklar som kunde besvara studiens syfte. Sökorden fick revideras då vi inte fann tillräckligt med studier med våra första sökord. I början av processen fick vi backa och byta sökord innan vi hittade rätt sökord som resulterade i relevanta artiklar. Initialt sökte vi på Endometriosis, Patient, Healthcare, Quality of life, Encounters in care. Polit och Beck (2021, s. 88) beskriver att sökord ändras och är en naturlig del av sökprocessen. Genom att sökningen justeras möjliggörs en bredare sökning för att hitta relevanta artiklar som kan besvara syftet.

För att skapa pålitlighet i litteraturöversikten dokumenteras arbetsprocessen och sökord samt artiklar redovisas i en artikelmatris. Enligt Polit och Beck (2021, s. 96) möjliggör det att följa och granska forskningsprocessen. Litteraturstudiens inklusions- och exklusionskriterier redovisas under urval. Kriterierna används för att begränsa urvalet och exkludera irrelevanta studier. Författarna ser en svaghet i studien då urvalet av relevanta artiklar var begränsat. Detta hade kunnat justeras genom att utöka tidsintervallet i inklusionskriteriet för publicerade artiklar. Författarna har endast inkluderat originalartiklar med hög eller medelhög trovärdighet som är granskade av experter det vill säga peer-reviewed eller granskade i UlrichWeb, denna kvalitetsgranskning stärker studien. För ytterligare kvalitetsgranskning av de inkluderade artiklarna användes SBU:s kvalitetsgranskningsmall *Bedömning av studier med kvalitativ metod* (SBU, 2022). Genom noggrann granskning säkerställdes studiernas kvalitet och trovärdighet och artiklar med låg kvalitet eller studier som inte var kvalitativa originalstudier exkluderades. För att författarna skulle behålla sin objektivitet genom analysprocessen och undvika personliga åsikter som kunnat leda till en snedvriden tolkning av resultaten, det vill säga bias, eftersträvades ett neutralt förhållningsätt. Studiekamrater och handledare har under arbetets gång granskat och kommenterat uppsatsen. Två av de elva artiklarna exkluderades då de visade sig vara litteraturöversikter och flyttades till resultatdiskussionen. En artikel exkluderades då den var av kvantitativ design. Totalt återstod åtta original artiklar vilket litteraturstudiens resultat bygger på. Två av artiklarna som verkade extra intressanta efter att ha läst titel och abstrakt beställdes via bibliotekets fjärrlån.

Sökmatriken (Bilaga II) tydliggör och visar vilka sökord som kombinerats och antal artiklar som genererats av sökningarna. Inkluderade artiklar som utgör litteraturöversiktens resultat redovisas i artikelmatrisen (Bilaga III). Med hjälp av matriserna (Bilaga II & III) kan studiens sökprocess återupprepas vilket stärker studiens verifierbarhet. För att styrka litteraturstudiens trovärdighet refererades noggrant med korrekt referenshänvisning enligt APA (2021).

Tematisk analys gjordes utifrån Braun och Clarke (2006) 6-steps modell som är lämplig analysmetod för kvalitativa studier. Metoden innebär att man noggrant och effektivt identifierar och analyserar insamlade data samt redogör för mönster som vidare sorteras i teman (Braun & Clarke, 2006). Detta gav författarna en djupare förståelse för data och underlättade processen att förstå syntesen ur artiklarnas resultat. Författarna läste artiklarna separat och tog fram meningsbärande enheter genom att färgmarkera stycken ur artiklarnas resultat som var relevanta för att besvara syftet. Gemensamt

sammanställdes de meningsbärande enheterna vilka kondenserades och kodades till underteman och huvudtema. Ursprunget för de inkluderade vetenskapliga artiklarna var från USA, Europa och Australien. En svaghet i litteraturöversiktens tillförlitlighet var att artiklar inte kunde hittas från alla världsdelar trots att sjukdomen existerar globalt. De representerade länderna är välbärgade länder och forskning från utvecklingsländer saknas. En styrka är att upplevelserna av sjukdomen är den samma globalt, vilket gör att studien blir överförbar att appliceras även i andra länder. Överförbarhet visar på om forskningens resultat kan tillämpas på andra grupper eller platser.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att undersöka hur kvinnor med endometriosis upplever vårdens bemötande. Initialt ville författarna undersöka patientens upplevelse av sjuksköterskans bemötande. Antalet vetenskapliga artiklar ur sjuksköterskans perspektiv var mycket begränsat. Därför har artiklar om patientens upplevelse av bemötande från samtliga yrkesgrupper i vården inkluderats och i litteraturöversikten benämns alla professioner som vårdpersonal. Vikten av att samarbetet mellan olika professioner i vården fungerar är centralt för att en god omvårdnad ska bli möjlig. Därför finner författarna det intressant att resultatet är sammanställt ur ett bredare perspektiv. Resultaten sammanfattas i diskussionen under rubrikerna: *Normaliseringen leder till bristande personcentrerad vård, Smärta kopplat till lidande, Upplevelse av vårdens kunskap och kompetens samt Värdet av tidig diagnos kopplat till lidande*. Resultatdiskussionen kopplar samman resultatet med våra bärande begrepp Personcentrerad vård samt Lidande.

Normaliseringen leder till bristande personcentrerad vård

Kvinnor vittnar om att de blir kallade för drogmissbrukare i mötet med vården då de vill ha adekvat smärtlindring. Resultatet visade att det bidrog till en stötande och förnedrande känsla hos kvinnorna och att många kände sig lämnade och förbisedda vilket skapade en negativ upplevelse av vårdmötet. Kvinnor med endometriosis blir utmålade som drogmissbrukare fastän deras behov av smärtlindring är hög (Pettersson & Berterö, 2020). Tidigare forskning belyser att upplevelse av smärta är individuell och ibland svår att tolka. Därför ska vårdpersonalen möta dessa smärtpatienter med ett personcentrerat förhållningssätt (Donoghue et al., 2021). Det visade sig i litteraturstudiens resultat att kvinnor som inte blev bemötta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt kände sig osynliga samt fysiskt och mentalt utsatta. När vårdpersonalen inte lyssnade på eller uppfattade patientens individuella behov upplevde patienterna sig ifrågasatta och misstrodda. Tidigare forskning styrker bilden av att mötet bör utgå från ett holistiskt perspektiv där man ser hela individen och inte enbart fokuserar på det medicinska perspektivet (Young et al., 2017). I resultatet framkom även att flertalet kvinnor upplevde ett okänsligt bemötande där deras trovärdighet ifrågasattes. Kvinnorna kunde få höra kommentarer från vårdpersonalen att de var svaga och neurotiska och att problemet inte var medicinskt utan satt i deras huvud och att de överdrev sina symtom. När vårdpersonalen misstrodde och avvisade kvinnorna skapades en dålig relation mellan vårdpersonalen och patienten vilket ledde till ett minskat förtroende för sjukvården.

Ett fynd i resultatet visade på att normalisering av smärtproblematik kopplades till normala menstruationssmärter eller andra differentialdiagnoser som IBS, depression eller psykiska problem. Flertalet kvinnor rekommenderades söka psykologisk hjälp. Kvinnornas erfarenheter av smärta i samband med menstruation normaliserades och vårdpersonal brydde sig inte om att leta vidare efter en bakomliggande orsak till smärtan. Många tyckte det var jobbigt att prata om effekterna av sjukdomen och kände sig inte tillräckliga som kvinnor. Normaliseringen fick stora konsekvenser både

socialt och psykologisk när kvinnornas sjukdomsbild inte bekräftades (Pettersson & Berterö, 2020). Kvinnorna hade en stark önskan om att bli tagna på allvar. Att behöva bevisa sin sjukdom var mycket påfrestande för en individ som inte är frisk. Solene et al. (2023) understryker att patienterna tycker det är viktigt att vårdgivaren verkligen lyssnar på dem. Vårdpersonal har genom sin profession makten att besluta om eventuella behandlingar och undersökningar. Kvinnorna befinner sig som patienter i ett underläge i sitt möte med vården. När deras sjukdomsbild blir ifrågasatt skapar det en obalans mellan patienten och vårdpersonalen. Detta kopplas samman med valt bärande begreppet personcentrerad vård. Kitson et al. (2012) belyser hur personcentrerad vård är grunden till en autentisk vårdrelation där vårdpersonalen utgår från varje enskild patients situation.

Författarna uppfattade att tydlig och respektfull kommunikationen mellan vårdare och patient är centralt för att skapa en god vårdrelation. Personcentrerad vård bör utgå från patientens behov samt delaktighet. När det inte uppnås skadar det kvinnans förtroende till vården och har en negativ påverkan på kvinnans återhämtning och tillfrisknande. McCance och McCormack (2021, s. 83–84) bekräftar att personcentrerad vård bör utgå ifrån individens unika situation och respektera individens värderingar. Att i samförstånd uppnå ett partnerskap med ömsesidigt förtroende där individens alla dimensioner inkluderas ur ett holistiskt synsätt är av stor vikt.

Smärta kopplat till lidande

Ett av fynden författarna fann i resultatet var att smärta var det mest förekommande symtomet vilket utgör huvudproblemet för sjukdomstillståndet. När vårdpersonalen inte bemöter eller hjälper kvinnorna på rätt sätt skapas ett stort lidande och försämrad livskvalitet. Tidigare forskning visar att kvinnor med endometriosis upplever sämre livskvalitet på grund av smärtan (Facchin et al., 2015). Smärtans negativa påverkan på livskvaliteten kan kopplas till valt bärande begrepp, lidande. Eriksson (2018, s. 385) beskriver att sjukdomslidande hänger samman med att människor som upplever smärta ofta lider av sjukdom. Sjukdomslidande behöver inte bara vara fysiskt utan kan te sig själsligt och andligt. En människa kan uppleva känslor av förnedring, skam och skuld i samband med sin sjukdom. Det är framträdande i resultatet att kvinnorna kan uppleva sig värdelösa och begränsade på grund av att vården trivialiserar deras sjukdomstillstånd. Det fysiska och psykiska sjukdomslidandet skapar ett utanförskap vilket inverkar negativt på deras hälsa. Eriksson (2018, s. 385) beskriver hur lidande till följd av vården kan ha orsakats av vårdpersonalens oförmåga att möta patientens behov vilket föranleds av otillräcklig kunskap om patienten. Att lindra lidande bör vara den högsta prioriteten i vården. För att patienten ska känna förtroende att överlämna lindrande av lidande i vårdgivarens händer behöver vårdgivare inge trygghet. För att göra detta möjligt behöver sjuksköterskan visa individen tilltro och optimism (Eriksson, 2018, s. 379). Författarna ser behovet av att vårda patientgruppen med endometriosis inte bara fysiskt utan också genom psykologiskt stöd som en del av behandlingen.

Upplevelse av vårdens kunskap och kompetens

I resultatet framkom att kvinnornas upplevelse av vårdmötet var otillfredsställande då vårdpersonalens kunskap om sjukdomen endometriosis och dess symtom var bristfälliga. Personalens kunskap, kompetens, engagemang och pedagogiska förmåga visade sig vara centrala i vårdmötet. Bristande förmåga att förmedla information eller okunskap i området leder till felbehandlingar och en fördröjd diagnosställning. När vårdpersonal saknar yrkesmässig kompetens eller engagemang för sitt arbete drabbar det patienterna. Det kan kopplas till Eriksson (2018, s. 393) som beskriver vårdlidande och att patientens lidande uppstår när relevant vård uteblir. Vårdlidande kan orsakas omedvetet när vårdpersonalen inte har tillräcklig kunskap om hur det humana lidandet uppstår Eriksson (2018, s. 398).

Personalens okunskaper i ämnet framstod som ett hinder för att kunna erbjuda adekvat behandling. Det framkom vidare hur felaktiga och ibland orealistiska behandlingsalternativ kunde rekommenderas. Exempelvis föreslogs kvinnor att bli gravida som en bra behandlingsmetod trots att de inte uttalat någon önskan om barn, var i ung ålder eller saknade en partner. En annan olämplig behandling som framkom i resultatet var hysterektomi som kunde föreslås till fertila kvinnor som i framtiden kanske önskade bli gravida. Författarna menar att dessa förslag på behandlingsalternativ kan vara opassande och måste förmedlas varsamt och med stor respekt och endast rekommenderas efter noggrant övervägande och i samråd med patienten. Detta resultat styrker även Pettersson och Berterö (2020) som i sin studie beskriver vårdpersonalens tilltro till medicinska myter, att endometriosis skulle botas av en graviditet eller olägliga behandlingar som att bli gravid när det visade sig att de var infertila. I bakgrunden beskrivs hur patienter med endometriosis genom tiderna blivit negligerade och bemötta med fördomar och stigma (Nezhat et al., 2012). Författarna antar att utbildning samt forskning om kvinnosjukdomar inte prioriteras vilket föranlett till den rådande kunskapsbrist som fortfarande är utbredd bland sjukvårdspersonal. Detta kan kopplas samman med det biologiska könet kvinna och att forskning historiskt sett företrädesvis har fokuserat på män. Kvinnor har varit underrepresenterade i forskning vilket leder en ojämställdhet mellan könen och vidare till en snedvriden fördelning av forskning (du Fay de Lavallaz & Sticherling, 2020).

Den bristande kunskapen om sjukdomen menar Pettersson och Berterö (2020) speglar sig i personalens bemötande av patienterna. Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen inte visade intresse för deras symtom och smärtproblematik för att personalen inte tyckte det var spännande eller intressant nog. I resultatet framkom att relevant kunskap är avgörande för att öka kvinnans självkänsla och acceptans att leva med en kronisk sjukdom. Detta uppnås genom medicinska förtydliganden och relevant information. I litteraturstudiens resultat kunde författarna se skillnader på kvinnornas upplevelse av vårdens bemötande beroende på om kvinnorna blivit avfärdade eller sedda och bekräftade. Många av kvinnorna upplevde att vården inte tog dem på allvar. Kvinnornas symtom ignorerades och normaliserades och vårdpersonalen hade bristande förståelse för deras sjukdom. Resultatet visade ett klart samband mellan vårdpersonalens bristande kunskaper och inställning till sjukdomen endometriosis och kvinnors upplevelse av negativt bemötandet. Det framkommer hur kvinnornas negativa upplevelser av bemötandet framträder tydligare än den positiva upplevelsen.

Vidare framgår hur kvinnor från olika länder delar samma erfarenheter av vårdens bemötande, trots olika hälso- och sjukvårdssystem, kulturella olikheter och skillnader i välfärd. Gemensamt upplever många kvinnor hur de blir bemötta med nonchalans och att bemötandet i vården är undermåligt. Detta styrks av Grundström et al. (2018) som skriver att det är utmanande att möta och behandla kvinnor med symptom som tyder på endometriosis. Många gånger kamoufleras symtomen som vanlig menstruationssmärta vilket gör det svårt att upptäcka sjukdomen samt tillfredsställa patientgruppens behov. Hälso- och sjukvårdens normalisering och trivialisering av sjukdomen endometriosis menar författarna är en bidragande orsak till att drabbade kvinnor får uthärdade onödigt lidande. Kvinnorna uppskattade en kontinuerlig vårdkontakt då de kände sig trygga av att möta samma person. Chattu et al. (2018) framhåller att en patientinriktad vårdmodell möjliggör att patienterna inkluderas i sin vård vilket stärker deras egenmakt. Författarna förstår att varje enskilt möte med vården är en unik möjlighet att möta patienter på ett personcentrerat sätt.

Värdet av tidig diagnos kopplat till minskat lidande

Ett uppseendeväckande fynd i litteraturöversiktens resultat var att det tog lång tid innan kvinnorna fick diagnosen ställd. Kvinnorna i studierna visar på en lång och utdragen kamp för att få en diagnos. Kvinnorna vittnar om att de vid upprepade tillfällen under många år sökt vård på olika instanser och genomgått flertalet olika undersökningar och behandlingar. Sjukdomen är ofta feldiagnostiserad och bidragande faktorer är normaliseringen av menstruationssmärter, differentialdiagnoser och bristande kunskap om sjukdomen inom vården. Feldiagnostiseringen leder till att kvinnorna går obehandlade under lång tid vilket skapar ett fysiskt och psykiskt lidande. Den rådande kunskapsbristen i vården belyser även Mackenzie och Cohn (2022) som en orsak till varför det tar lång tid att få en endometriosisdiagnos ställd. Resultatet visade hur kvinnorna behövde söka information på egen hand då kunskapsbristen om endometriosis är stor. Vårdpersonalen kunde inte ge kvinnorna relevant information eller vara det stöd de behövde. När vården inte räckte till behövde kvinnorna istället själva bli experter på sin sjukdom.

Smärtsymtom som liknar menstruationssmärter normaliseras i sjukvården, men även i samhället i stort då sjukdomen är okänd i allmänhet. Flertalet kvinnor hade själva svårt att inse att symtomen kunde vara en sjukdom då menstruation är stigmatiserat och smärta accepterat som en del av att vara kvinna. När kvinnorna efter upprepade besök hos vården ändå inte fick någon hjälp upplevdes en stor frustration som bröt ner självkänslan. Van der Zanden et al. (2021) styrker detta och belyser att kvinnor med upprepad buksmärta eller menstruationsproblematik besökt olika vårdmottagningar och ändå inte blivit remitterade till specialist då vårdpersonalen bedömt smärtan som normal. Den långa väntan och kampen på att få en diagnos fann författarna som en bidragande faktor till kvinnornas negativa upplevelser av vårdmötet där de känner en hopplöshet av att inte bli tagna på allvar.

När kvinnorna väl fått en diagnos beskrivs i resultatet hur de upplevde en stor lättnad och upprättelse efter en lång och kämpig kamp. Diagnosbeskedet innebar inte att symtomen försvann men kvinnorna kunde lättare acceptera tillståndet och hade förhoppningar om att få en fungerande behandling. Pettersson och Berterö (2020) belyser att kvinnor som blivit diagnostiserade fått ett bevis på att de har en sjukdom och att de inte var inbillade symtom. Diagnosen var en lättnad och behandlingsalternativ kunde diskuteras. Om sjuksköterskans ansvar att lindra lidande ställs i relation till litteraturstudiens huvudsakliga resultat brister sjukvårdens grundläggande ansvarsområde. Sjukvården har misslyckats skapa fungerade tillvägagångssätt för att fånga upp och bemöta problemen som denna patientgrupp upplever. Dessa kvinnor kan enligt Eriksson (2018, s. 394) uppleva ett livslidande där kvinnornas hela livssituation påverkas och begränsas. I resultatet påvisas att sjukdomstillståndet försämrade deras livskvalitet.

SLUTSATSER

Resultatet i denna litteraturstudie belyser en kunskapsbrist om sjukdomen endometriosis vilket påverkar kvinnans upplevelse av vårdens bemötande. Det vanligaste symptomet är smärta som påverkar kvinnor ur flera dimensioner både fysiskt, psykiskt och socialt. Att leva med endometriosis utgör en lång och svår kamp med försämrad livskvalitet. Konsekvenserna av kunskapsbristen leder till fördröjd diagnos vilket skapar ett minskat förtroende för vården. Under vårdprocessen upplever många kvinnor sig misstrodda och dåligt bemötta. Anledningen till det bristande bemötandet, kan enligt författarna, bero på okunskap och en normalisering av kvinnosjukdomar. Mer kunskap och erfarenhet av att möta kvinnor med dessa symtom kan leda till snabbare diagnos, vilket vidare leder till bättre vård och förbättring av kvinnors livskvalitet.

Författarna till denna litteraturstudie ser ett behov av fortsatt forskning inom området för att öka kunskapen om endometrios samt att hitta effektivare metoder att diagnostisera sjukdomen tidigare. Under vår sökprocess av vetenskapliga artiklar upptäcktes en stor brist på forskning vinklat ur sjuksköterskans perspektiv. Idag finns inget botemedel för den kroniska sjukdomen och man har inte heller lyckats kartlägga uppkomsten av en kvinnsjukdom som drabbat kvinnor i tusentals år

REFERENSER

* = Resultatartiklar

American Psychological Association. (2021). *Referenser enligt APA-systemet Guide för Röda Korsets Högskola och Södertörns Högskola* [Broschyr]. Södertörns högskola. https://www.sh.se/download/18.55720cd517dc29e7e71954d3/1642604491348/PA-guide_HT21_V2.pdf

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi: org/10.1191/1478088706qp063oa

Chattu, V. K., & Kumar, R. (2018). What is in the name? Understanding terminologies of patient-centered, person-centered, and patientdirected care! *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 487. doi: org/10.4103/jfmpe.jfmpe_61_18

Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639. doi: org/10.1093/humupd/dmt027

Donoghue, E., Kapp, S., Murphy, T. & Kusljic, S. (2021). Nursing care for patients with endometriosis and/or adenomyosis: A mixed methods systematic review protocol. *Collegian*, 28(4), 464-468. doi: org/10.1016/j.colegn.2020.10.005

du Fay de Lavallaz, J. & Sticherling, C. (2020). Obstacles for enrollment of women in clinical trials. *Sex and Cardiac Electrophysiology*, 903-914. doi: org/10.1016/B978-0-12-817728-0.00083-8

Endometriosföreningen. (2022.a.). *Endometrios*. Hämtad 4 september 2023 från <https://endometriosforeningen.com/endometrios/vad-ar-endometrios/>

Endometriosföreningen (2022.b.). *Behandling*. Hämtad 7 september 2023 från <https://endometriosforeningen.com/endometrios/vad-ar-endometrios/behandling/>

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Liber

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet. Om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber.

Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L. & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(4), 135-141. doi: 10.3109/0167482X.2015.1074173

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

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

Grundström, H., Kjølhede, P., Berterö, C., & Alehagen, S. (2018). "A challenge" – healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7, 65–69. doi: org/10.1016/j.srhc.2015.11.003

* Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C. & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 17(2018), 97-102. doi:10.1016/j.srhc.2018.06.002

International Council of Nurses (u.å). *Nursing definitions*. Hämtad 30 augusti 2023 från <https://www.icn.ch/resources/nursing-definitions>

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

Kalaitzopoulos, K-R., Samartzis, N., Kolovos, G., Mareti, E., Samartzis, E-P., Eberhard, M., Dinas, K. & Daniilidis, A. (2021). Treatment of endometriosis: a review with comparison of 8 guidelines. *BMC Women's Health*, 21(397), doi:10.1186/s12905-021-01545-5

Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K. & Zeitz, K. (2012). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4–15. doi:10.1111/j.1365- 2648.2012.06064.x

* Krebs, E. & Schoenbauer, K. (2019). Hysterics and heresy: using dialogism to explore the problematics of endometriosis diagnosis. *Health Communications*, 35(8), 1013-1022. doi:10.1080/10410236.2019.1606136

Mackenzie, M. & Cohn, S. (2022). You Can Change a Girl's Life Today: The Truth About Periods and Endometriosis. *Sage journals, NASN School Nurse*, 38(2), 85-90. doi: org/10.1177/1942602X221127247

McCance, T. & McCormack, B. (2021). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2. uppl., s. 76–88). Liber.

* Mikesell, L., & Bontempo, A. C. (2022). Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust. *Health Communications*, 38(10), 1981-1993. doi:10.1080/10410236.2022.2048468

* Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(123), 2-12. doi:10.1186/1472-6874-14-123

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

Pettersson, A. & Berterö, C. M. (2020). How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. *Women's Health Reports*, 1(1), 529-542. doi: org/10.1089/whr.2020.0099

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Ross, H., Tod, A.M. & Clarke, A. (2015). Understanding and achieving personcentred care: the nurse perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9-10), 1223-1233. doi: 10.1111/jocn.12662

* Rowe, H. J., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R. & Fisher, J. R. (2019). Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women's and health professionals' views. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(3), 174-180. doi:10.1080/0167482X.2019.1678022

Prescott, J., Farland, L. V., Tobias, D. K., Gaskins, A. J., Spiegelman, D., Chavarro, J. E., Rich-Edwards, J. W., Barbieri, R. L. & Missmer, S. A. (2016). A prospective cohort study of endometriosis and subsequent risk of infertility. *Human Reproduction*, 31(7), 1475–1482. doi:10.1093/humrep/dew085

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

Solène, G., Kvaskoff, M., Riveros, C., Diard, E., Pane, I., Goussé-Breton, Z., Valenti, M., Gabillet, M., Garoche, C., Ravaud, P. & Tran, V-T. (2023). Patients' Perspectives on How to Improve Endometriosis Care: A Large Qualitative Study Within the ComPaRe-Endometriosis e-Cohort. *Journal of women's health*, 32(4), 463-470. doi:10.1089/jwh.2022.0323

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering SBU (2022). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 30 september 2023 från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Svensk förening för obstetrik och gynekologi SFOG (2020.a.). Del 3. *Sjukdomsbeskrivning – Endometrios*. Hämtad 2 oktober 2023 från <https://www.sfog.se/media/337244/del-3-sjukdomsbeskrivning-endometrios-201216.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi SFOG (2023.b.). Del 7. *Differentialdiagnoser vid endometrios*. Hämtad 2 oktober 2023 från <https://www.sfog.se/media/338676/del-7-differentialdiagnoser-vid-endometrios-20230512.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi SFOG (2021.c.). Del 16. *Fertilitet vid endometrios*. Hämtad 2 oktober 2023 från <https://www.sfog.se/media/337284/del-16-fertilitet-vid-endometrios-210121.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 11 september 2023 från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad 2 oktober 2023 från <https://swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omv%C3%A5rdnad%20och%20god%20v%C3%A5rd.pdf>

Van der Zanden, M., Teunissen, D., Van der Woord, I., Braat, D., Nelen, W., & Nap, A. (2019). Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Family practice*, 37(1), 131-136. doi: [org/10.1093/fampra/cmz041](https://doi.org/10.1093/fampra/cmz041)

Willman, A. (2020). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (3. uppl., s. 33-48). Studentlitteratur.

World Health Organization (2012). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hämtad 23 september 2023 från <https://www.who.int/tools/whoqol>

World Health Organization (2023). *Endometriosis*. Hämtad 18 september 2023 från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

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

* Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2019). 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 I, SBU:s granskningsmall

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

BEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METODIK

1

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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<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:

2

SBU – STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK OCH SOCIAL UTVÄRDERING

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:

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

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:

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

Kommentarer:

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

BEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METODIK

3

BILAGA II:1. Sökmatrix Cinahl

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluder- ade artiklar	Artikel #
CINAHL 31/8-2023 S1	Endometriosis	Inga	9,001	0	0	0	0	-
CINAHL 31/8-2023 S2	Endometrioses OR Endometriosi	Inga	9,021	0	0	0	0	-
CINAHL 31/8-2023 S3	Healthcare	Inga	775,347	0	0	0	0	-
CINAHL 31/8-2023 S4	Encounters OR Expreience	Inga	479,599	0	0	0	0	-
CINAHL 31/8-2023 S5	S2 AND S3 AND S4	Tillgängligt abstrakt Publicerade mellan 2013-2023 Skrivna på Engelska Peer Reviewed	45	45	19	7	5	#1 #2 #3 #4 #5

BILAGA II:2. Sökmatrix PubMed

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar	Artikel #
PubMed 12/9-2023 S1	Endometriosis	Inga	25,689	0	0	0	0	-
PubMed 12/9-2023 S2	Endometrioses	Inga	33,878	0	0	0	0	-
PubMed 12/9-2023 S3	S1 OR S2	Inga	33,878	0	0	0	0	-
PubMed 12/9-2023 S4	Encounters	Inga	225,750	0	0	0	0	-
PubMed 12/9-2023 S5	S3 AND S4	Tillgängligt abstrakt Publicerade mellan 2013–2023 Skrivna på Engelska	144*	144	20**	8	1	#6
<p>* 140 artiklar var inte ur patientens perspektiv, besvarade ej vårt syfte, vinklat ur ett medicinskt perspektiv eller var ej relevanta. ** 2 artikel var dubblett av artikel som redan valts ut via CINAHL.</p>								

Bilaga III:1. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
Grundström, H., Danell, H., Sköld, E. & Alehagen, S. Sverige, 2020 Australian Journal of Advanced Nursing	A protracted struggle - A qualitative blog study of endometriosis healthcare experiences in Sweden.	Syftet med denna studie var att identifiera och beskriva upplevelser av endometriossjukvård baserat på drabbade individers blogginslag.	Design: Kvalitativ Urval: Kvinnor 22–34 år med endometrios. Datainsamling: 16 bloggar på nätet, skrivna mellan 2008–2019. Samlades in med sökmotor online. Analys: Tematisk analys	Resultatet visar att vårdupplevelsen är en långvarig kamp inklusive normalisering och misstro samt att förbättringsarbete behövs inom endometriossjukvården.	Hög
Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., Berterö, C. Sverige, 2017 Journal of Clinical Nursing	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis	Att identifiera och beskriva upplevelsen av vårdmöten bland kvinnor med endometrios.	Design: Kvalitativ Urval: 9 kvinnor i åldern 23-55 med laparoskopibekräftad diagnos av endometrios. Datainsamling: Intervjuer som transkriberas och analyseras. Analys: Tolkningsfenomenologiska metoden	Upplevelsen av vården blir dubbel, både destruktiv och konstruktiv.	Hög

BILAGA III:2. Artikelmatris

<p>Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C. & Löfgren, M</p> <p>Sverige, 2018</p> <p>Sexual & reproductive healthcare.</p>	<p>Living with painful endometriosis - A struggle for coherence.</p>	<p>Undersöka kvinnors upplevelser av smärtsam endometrios.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Urval: 16 kvinnor mellan 24-48 år med endometrios. Smärtklinik i Stockholm.</p> <p>Datansamling: Intervjuer som transkriberades</p> <p>Analys: Grounded theory</p>	<p>En teori som illustrerar kvinnors erfarenheter av att leva med smärtsam endometrios utvecklas med tre kategorier och en kärnkategori.</p>	<p>Hög</p>
<p>Krebs, E., & Schoenbauer, K.</p> <p>USA, 2019</p> <p>Health Communication</p>	<p>Hysterics and heresy: using dialogism to explore the problematics of endometriosis diagnosis.</p>	<p>Kvinnors erfarenheter av endometrios via berättelser på nätet.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Urval: Kvinnor som diagnostiserats med endometrios</p> <p>Datansamling: 40 berättelser från 3 offentliga webbplatser</p> <p>Analys: kontrapunktisk analys</p>	<p>Två diskurser framträdde, psykisk- och biologisk normalitet. Den psykiska saknar koppling till patofysiologi och den biologiska är en naturlig del av kvinnligheten och därför inte är anledning till medicinsk oro.</p>	<p>Hög</p>

BILAGA III:3. Artikelmatris

<p>Mikesell, Lisa & Bontempo, A. C.</p> <p>USA, 2022</p> <p>Health Communication</p>	<p>Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust.</p>	<p>Artikeln dokumenterar patienters erfarenheter av (fel)diagnostik och belyser hur patienter uppfattade vårdgivare som ett hinder som underlättar vård.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Urval: 997 patienter från 38 länder med diagnoserad endometriosis</p> <p>Datansamling: själva fyllt i frågeformulär på nätet</p> <p>Analys: Tematisk analys</p>	<p>Denna studie är ett steg i att förstå sjukvårdsrelaterade barriärer som patienter upplever och arbetet med att förena några av de vårdutmaningar som fortsätter att plåga dessa patienter.</p>	<p>Medel</p>
<p>Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D.</p> <p>Australien, 2014</p> <p>BMC Women's Health</p>	<p>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.</p>	<p>Utforska kvinnors erfarenheter av effekterna av endometriosis och skillnaden mellan åldersgrupper.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Urval: 35 kvinnor med endometriosis i tre åldersgrupper</p> <p>Datansamling: Intervjuer som blivit transkriberade</p> <p>Analys: Tematisk analysmetod</p>	<p>Studien resulterade i 2 teman, erfarenheter av att leva med endometriosis och påverkan på deras liv uppdelat i 14 underkategorier. Resultatet visade skillnader och likheter mellan åldersgrupperna.</p>	<p>Hög</p>

BILAGA III:4. Artikelmatris

<p>Rowe, H. J., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R. & Fisher, J. R.</p> <p>Australien, 2019</p> <p>Journal of psychosomatic obstetrics and gynecology.</p>	<p>Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women's and health professionals' views.</p>	<p>Jämföra kvinnors och vårdpersonals uppfattning om kvaliteten på vården och möjlighet till förbättring.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Urval: 46 kvinnor över 18 år med erfarenhet av endometrios.</p> <p>Datainsamling: Diskussionsgrupper online och semistrukturerade telefonintervjuer.</p> <p>Analys: Tematiskt med ramanalysmetoden.</p>	<p>En jämförelse av patientens och läkarens uppfattningar om hur endometrios behandlas i vården. Kvinnor rapporterade brister i vården. Vårdpersonal såg begränsningar i expertis.</p>	<p>Hög</p>
<p>Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M</p> <p>Australien, 2019</p> <p>Feminism & Psychology</p>	<p>Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis</p>	<p>Undersöka kvinnor med endometrios och deras erfarenheter av möten med vården.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Urval: 26 kvinnor över 18 år som kirurgiskt diagnostiserats med endometrios</p> <p>Datainsamling: Djupintervjuer som spelades in.</p> <p>Analys: Feministiskt socialkonstruktivistiskt ramverk.</p>	<p>Resultat tyder på att det behövs medicinsk utbildning hos vårdpersonal för att förmedla kunskap till kvinnor om deras kroppar.</p>	<p>Hög</p>

Box 1059 | 141 21 Huddinge
Besöksadress Hälsovägen 11
Telefon 08 587 516 00 | www.rkh.se

