



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2024-03-28

Kvinnors erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvården vid endometrios

En allmän litteraturstudie

Women's experience of healthcare encounters related to endometriosis

A general literature study

Författare: Elin Dubois
Hanna Lundén

Handledare: Ellinor Rydhamn Ledin, Doktorand, Fil. Mag.

Examinator: Catarina Nahlén Bose, Med.Dr.

Røda Korsets Högskola

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

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Endometrios drabbar ungefär 10% av världens kvinnor i fertil ålder. Kvinnorna väntar ofta många år på diagnos och det finns utmaningar med att behandla symtomen. De drabbade kvinnorna har ofta multipla kontakter med hälso- och sjukvården och ett stort behov av stöd.

Syfte: Syftet var att beskriva kvinnors erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvården vid endometrios.

Metod: Allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats. 11 artiklar analyserades med Braun och Clarkes tematiska innehållsanalys.

Resultat: Ett tema och fem subteman identifierades. Tema; Bemötande påverkar kvinnans känsla av trygghet och orsakar lidande. Subteman; bristande informationsgivning, invalidering och förminskning av upplevelser, normalisering av symtom, Okunskap hos vårdpersonal skapar inadekvat vård och vikten av lyhördhet och social kompetens.

Slutsats: Kvinnornas trygghet äventyras när bemötandet från hälso- och sjukvården inte håller tillräckligt god kvalitet. Kvinnorna har erfarenheter av att bli utsatta för bland annat okunskap hos vårdpersonal, normalisering av sina upplevelser samt saknar att få tillräcklig information i vårdmötet. Kvinnorna riskerar onödigt lidande och negativ påverkan på hälsan vilket leder till försämrad livskvalitet. Resultatet visar att det behövs mer forskning inom ämnet.

Nyckelord: Endometrios, Lidande, Patientupplevelser, Vårdmötet.

ABSTRACT

Background: Endometriosis affects approximately 10% of women of childbearing age globally. Women often wait years to receive a diagnosis and face challenges both with the management of symptoms as well as treatment. Affected women often have multiple contacts with the health care system and a great need for support.

Aim: The aim was to describe women's experiences of healthcare meetings in relation to endometriosis.

Method: A qualitative literature review based on 11 articles analyzed using Braun and Clarke's thematic analysis.

Result: Theme; Treatment affects the woman's sense of safety and causes suffering and five subthemes; Lack of information, invalidation and reduction of experiences, normalization of symptoms, ignorance and inadequate care and the importance of responsiveness and social skills were identified.

Conclusion: The safety of women with endometriosis is compromised when the healthcare system does not provide sufficient quality. Women have experiences of being exposed to ignorance among health care professionals, normalization of their experiences and lack of getting sufficient information in the care meeting. The women risk unnecessary suffering and negative health impact, which leads to a deterioration in quality of life. The results show that more research is needed on the subject.

Keywords: Endometriosis, Healthcare meeting, Patient experiences, Suffering.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	2
BAKGRUND.....	1
Endometrios	1
Etiologi och patofysiologi.....	1
Diagnostik.....	1
Smärtproblematik och behandling	1
Sexuell hälsa, relationer och reproduktion.....	2
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar.....	3
Vårdpersonalens utmaningar i mötet med kvinnor som lider av endometrios	4
Vårdmötet.....	4
Bärande begrepp	4
Problemformulering	6
SYFTE.....	7
METOD.....	8
Design.....	8
Urval	8
Datainsamling	8
Dataanalys	9
Etiska aspekter.....	12
RESULTAT	13
Bemötande påverkar kvinnans känsla av trygghet och orsakar lidande	13
DISKUSSION	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion.....	19
SLUTSATSER	23
REFERENSER	24
BILAGOR.....	1
Bilaga I. Sökmatrix CINAHL.....	1
Bilaga II. Sökmatrix PUBMED	2
Bilaga III. Artikelmatris	1
Bilaga IV. SBU granskningsmall.....	7
Bilaga V. Analysmatris	8

INTRODUKTION

Kvinnohälsa upplevs av författarna vara ett område i hälso- och sjukvården där kunskapsluckor ofta fylls med erfarenhetsbaserad kunskap i större utsträckning än forskningsbaserad evidens. Detta blev tydligt under en verksamhetsförlagd utbildning på en kvinnoklinik i Stockholm där kvinnor vårdades för endometrios. Vårdpersonal från samtliga yrkesgrupper stod ofta handfallna i mötet med kvinnorna som led av endometrios. Kvinnorna uttryckte samtidigt brist på både förståelse, empati samt tillfredställande behandlingsalternativ under vårdtiden. Endometrios har länge varit debatterat som en eventuell folksjukdom i Sverige (Sveriges riksdag, 2014). Eftersom sjukdomen drabbar fler än fem procent av befolkningen bör denna ses som en folksjukdom och prioriteras vad gäller exempelvis forskning, nationella riktlinjer och högkostnadsskydd (Sveriges riksdag, 2017). Som blivande sjuksköterskor ser vi det som viktigt att ha uppdaterad kunskap och bli påmind om hur centralt bemötandet är i arbetet som omvårdnadsansvarig. Vi har därför valt att beskriva kvinnornas erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvården.

BAKGRUND

Endometrios

Etiologi och patofysiologi

Endometrios är en kronisk inflammatorisk sjukdom som drabbar ungefär 10% av alla kvinnor i fertil ålder globalt. Endometrios kännetecknas av att vävnad lik livmoderslemhinnan (endometriet) växer utanför livmodern vilket leder till inflammatoriska processer och ärrvävnadsbildning i bäckenområdet. Vävnaden reagerar likt endometriet under menstruationscykeln och den inflammatoriska reaktionen som uppstår kommer från blödningar i ärrvävnaden, även kallade endometrioshärdar, vilket leder till att omgivande vävnad påverkas. Endometrioshärdarna kan i sin tur bilda fibros på grund av inflammationen vilket ger negativa konsekvenser på organfunktion och genererar kraftiga smärtor (Corte et al., 2020). Vidare beskrivs att endometrios kan debutera vid första menstruation och kvarstå fram till klimakteriet men att symtomen då ofta minskar. För vissa kvarstår dock lidandet som tillståndet orsakar livet ut. Lidandet påverkar kvinnan både fysiskt och psykiskt och det är vanligt förekommande med symptom som ångest, depression, sexuella besvär och svårigheter i relationer (Corte et al., 2020).

Sjukdomen brukar kategoriseras i fyra olika steg beroende på allvarlighetsgrad, lokalisering, djup och utbredd av infiltrat där djup indikerar ett endometrioinfiltrat djupare än 5 mm under bukhinnan. Stegen presenteras som följande: I växt i bukhinna, II endometrioscystor i äggstockarna, III djup endometrios i bukhinna och organ och IV endometrios i livmoderns muskulatur. Graderingen ger dock ingen garanti för hur sjukdomen kommer att utvecklas och vilken behandling som blir aktuell då symptom kan variera i hög grad och från person till person (Mehedintu et al., 2014).

Etiologin av endometrios är fortfarande okänd men mycket tyder på att retrograd menstruation kan vara en orsak till utvecklandet av sjukdomen. Retrograd menstruation innebär att menstruationsblod innehållande endometrie celler flödar baklänges genom äggledarna och ut i bäckenhålan under menstruationen vilket kan leda till att endometrie celler fäster sig och infiltrerar omgivande vävnader utanför livmodern (Mehedintu et al., 2014).

Diagnostik

Trots att endometrios drabbar många kvinnor är sjukdomen dåligt förstådd och det kan dröja flera år innan diagnos fastställs. En diagnosfördröjning mellan 5 – 10 år är inte ovanligt eftersom symtombilden liknar många andra sjukdomar samt att det är ett sparsamt utforskat ämne (Mehedintu et al., 2014). Även stigmatisering inom både sjukvården och bland familj och vänner framkommer som en fördröjning till diagnos (Sims et al., 2021). För att bekräfta endometrios bör man kunna se skillnader och förändringar karaktäristiskt för sjukdomen beskrivet ovan. Vid dessa fynd bör vävnadsprov tas för att utesluta andra orsaker. Ibland kan läkemedelsbehandling prövas vid misstanke om sjukdom och bidra i utredningen (Socialstyrelsen, 2018). Kvinnor med endometrios i Sverige vårdas ofta på kvinnokliniker, vilka är avdelningar på sjukhusen specificerade på sjukdomar relaterade till kvinnans reproduktiva organ, exempelvis infektion efter förlossning eller andra gynekologiska besvär (Socialstyrelsen, 2019).

Smärtproblematik och behandling

Kvinnor med endometrios kommer ofta in via en gynekologisk akutmottagning vid skov av sjukdomen och läggs sedan in för mer adekvat smärtbehandling på avdelning. Det är även vanligt att söka vård via vårdcentral, ungdomsmottagning eller gynekolog vid icke-akuta tillstånd (Socialstyrelsen, 2019). En del kvinnor har endometrios utan tydliga symtom men sjukdomen karaktäriseras vanligen av svår menstruationssmärta, kraftiga blödningar, mellanblödningar samt smärta under och efter samlag, urinering och tarmtömning. Vidare ses andra symtom, både fysiska och psykiska, som kronisk bäckensmärta, bukupplåshet, illamående, trötthet, infertilitet, ångest och depression (Björk et al., 2020). Detta kan leda till stort lidande och påverka kvinnans vardag negativt på många sätt genom

exempelvis hög frånvaro från skola, arbete och sociala aktiviteter vilket ökar risken för sämre ekonomi och försämrad livskvalitet (Björk et al., 2020).

Smärta relaterat till endometriosis beskrivs som extrem och tortyrliknande, en skräckupplevelse blandat med en känsla av vassa föremål som sticks in i kroppen i Lindgren och Richardson (2023). Kvinnorna belyser den psykiska aspekten där smärta orsakar känslomässig utmattning och stora begränsningar i vardagen. Kvinnorna uttrycker hopplöshet och att smärta accepteras som något kroniskt man helt enkelt får leva med. Kvinnorna beskriver även en rädsla för att tappa kontroll över sin kropp och därmed sin värdighet. Kronisk smärta beskrivs ha en stor negativ inverkan på livskvaliteten inom många kategorier exempelvis begränsningar i arbetslivet, njutning av vardagliga aktiviteter samt en påverkan på relationer. Sjukdomen belyses som både ett tabubelagt område, en känsla av ensamhet och att bli misstrodd av både sjukvård, familj och närstående. Vårdpersonal beskrivs även ha tonat ner den individuella upplevelsen hos kvinnan vilket lett till uteblivna läkemedelsförskrivningar av smärtstillande läkemedel och onödigt lidande (Lindgren & Richardson, 2023).

Symptomatisk behandling som används vid smärtproblematik är anti-inflammatoriska läkemedel och analgetika, till exempel Ibuprofen och Naproxen. Hormonella behandlingar som p-piller, p-plåster, injektioner och p-ring har även visat sig vara effektiva och lindra smärtsamma symptom. Denna metod lämpar sig främst till de som ej planerar graviditet (WHO, 2023). Singh et al. (2016) undersökte effektiviteten av kirurgi som behandling av endometriosismärtor. 71,1 procent av kvinnorna upplevde inte någon signifikant förbättring relaterat till smärta och 68,4 procent behövde upprepad kirurgi. Det finns ett större behov av uppföljning efter kirurgisk behandling och rådgivning är svår att ge kunskap om kirurgins långsiktiga effekt är begränsad (Singh et al., 2016)

Hormonell suppressiv behandling ordineras rutinmässigt då bevis talar för att steroider spelar en nyckelroll i patofysiologin relaterat till endometriosis. Behandlingen påbörjas ofta vid misstanke om endometriosis hos unga kvinnor redan innan kirurgisk bekräftelse av lesioner (skador i kroppen) och kan även erbjudas efter operation om symtomen inte förbättras eller vid återkommande sjukdom. De vanligaste förskrivna läkemedlen är kombinerade preventivmedel, gestagen, anti-progestogener, GnRH-agonister, GnRH-antagonister och aromatashämmare. Samtliga av dessa har bevisats minska menstruationsblödning som därmed minskar retrograd blödning samt avtrubba andra inflammatoriska processer som är inblandade i menstruationssmärta (Saunders & Horne, 2021).

Sexuell hälsa, relationer och reproduktion

Endometriosis har ofta negativ inverkan på kvinnans sexualitet. Bäckensmärta och infertilitet är vanligt förekommande och andra vanliga symptom som exempelvis ångest, stress, depression och ett svagt socialt nätverk är alla riskfaktorer för att utveckla sexuell dysfunktion. Det finns en högre prevalens av sexuell dysfunktion hos kvinnor med endometriosis än hos friska kvinnor. Sexuell hälsa är en grundläggande aspekt för god livskvalitet och påverkas av yttre faktorer såsom medicinska, fysiska, psykiska, sociala och kulturella (Youseflu et al., 2020). Det finns en vikt av att prioritera den psykiska och sexuella hälsan genom att erbjuda exempelvis psykoterapi och inte bara fokusera på medicinsk behandling. Symtomen som påverkar sexualiteten är framför allt sömnkvalitet, ångest, bäckensmärta, dyspareuni (samlagssmärta) och depression (Youseflu et al., 2020)

Dyspareuni drabbar mellan 30–70 procent av kvinnor med endometriosis och beskrivs som det vanligaste besväret relaterat till endometriosis och sexualitet. Smärta påverkar kvinnans sexuella hälsa i stor utsträckning både somatiskt, kognitivt och emotionellt. Det skapas en ond cirkel där smärta och psykosociala aspekter påverkar varandra negativt. Mot bakgrund av detta har intresset för sambandet mellan emotionella faktorer, sexuell dysfunktion och smärta ökat. Tidigare forskning som endast fokuserat på somatisk smärta har nu skiftat fokus och börjat utforska emotionella faktorer och nya behandlingsstrategier (Rossi et al., 2020). Att sjukvårdspersonal vågar öppna frågan om sexuell

dysfunktion inom denna patientgrupp är viktigt då många kvinnor riskerar att undvika frågan och gå miste om hjälp. Det behövs speciellt utformade program för att öka kvinnors kunskap om sexuell hälsa samt erbjuda stöd inom området (Rossi et al., 2020).

Sambandet mellan infertilitet och endometrios är sedan länge ett erkänt fenomen. Det anses bero på flera faktorer där genetik och immunceller spelar en central roll. Tillsammans påverkar de äggledarna, embryotransporten samt livmoderslemlinjan vilket leder till infertilitet i olika grad (Coccia et al., 2022). Laparoskopisk kirurgi anses vara förstahandsvalet vid behandling av endometriosrelaterad infertilitet. Genom att operera bort synliga endometrioslesionerna är målet att återskapa den normala bäckenanatomien och på så vis förbättra möjligheten till graviditet (Coccia et al., 2022). Vid en undersökning jämfördes resultatet mellan kvinnor diagnostiserade med djup infiltrerad endometrios (DIE) som valt operation innan IVF-behandling och kvinnor med samma diagnos som direkt börjat med (IVF). Resultatet påvisade en tydlig fördel hos de patienter som valt att genomföra operation innan IVF-behandling. Trots de ökade fertilitetsmöjligheterna behövs mer forskning som väger nyttan mot risker (Casals et al., 2021).

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar

International Council of Nurses [ICN] etiska kod används som vägledning i omvårdnadsarbetet för att sätta en standard på arbetet som bedrivs utifrån hur samhället ser ut. Koden beskrivs utifrån fyra områden; Sjuksköterskor och personer i behov av omvårdnad, sjuksköterskor och professionen, sjuksköterskor och yrkesutövningen samt sjuksköterskor och global hälsa. Den etiska koden är att ses som en värdegrund där omvårdnad innebär att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa, lindra lidande samt främja en värdig död (ICN, 2021).

Mulcahy et al. (2024) identifierade i en studie fem huvudteman utifrån 200 sjuksköterskors berättelser om sjuksköterskeyrket. De fem var följande: *1. Medkännande* *2. Personcentrerad vård* *3. Människlig kontakt* *4. Patientsäkerhet* och *5. Teamarbete och samverkan*. Under *tema 2. Personcentrerad vård*, beskrev flera sjuksköterskor yrkesrollen med en helhetssyn på personen framför sig. Att ha förståelse för att patienten har egna åsikter, färdigheter och kunskap om sin sjukdom eller tillstånd samt att vården bygger på ömsesidigt partnerskap. Att lyssna på och lära känna patientens styrkor och svagheter belystes som viktiga delar i sjuksköterskeyrket. Personcentrerad vård beskrivs på flera olika sätt men grundläggande är att det bygger på empati, värdighet, respekt, autonomi, valfrihet och att hjälpa individer leva det liv de vill. I *tema 4. Patientsäkerhet* beskrevs vikten av att inte enbart ge säker vård utan även få patienten att känna sig trygg. Det kan beskrivas som att "göra det lilla extra" för att patienten ska känna sig trygg och lyssnad på. I *tema 1. Medkännande* sammanfattades sjuksköterskans möjlighet att göra skillnad i en annans liv och sjuksköterskor använde medkänsla både som filosofi och praktiskt som tecken på vård av hög kvalitet. Att sätta sig i patientens situation och arbeta med vänlighet var exempel på hur sjuksköterskorna arbetade medkännande. Under *tema 5 teamarbete och samverkan* beskrevs vikten av ett gott samarbete mellan bland annat medarbetare för vårdkvaliteten och patientsäkerhetens skull (Mulcahy et al., 2024).

Socialstyrelsen (2018) belyser multiprofessionellt stöd som viktigt vid omhändertagandet av kvinnor med endometrios. Sjuksköterskor med kunskap om endometrios kan ge patienter en ökad livskvalitet trots sin sjukdom. Bemötandet och omhändertagandet inom hälso- och sjukvården har en stor betydelse för behandling och framtidsutsikter för patienten. Sjuksköterskan fungerar som en viktig länk till det övriga endometriosteamet. Sjuksköterskorna erbjuder exempelvis personcentrerad omvårdnad genom råd om egenvård, rekommendationer, behandling och uppföljning via telefon eller som besök på mottagning anpassat efter individen. Stödet och omvårdnaden kan vara avgörande för kvinnans tillstånd och leda till minskad oro, bättre livskvalitet samt färre akuta kontakter med sjukvården och sjuksköterskan som omvårdnadsansvarig har en stor del i detta arbete (Socialstyrelsen, 2018). Bach et al. (2018) genomförde en studie med fokus på sjuksköterskors omvårdnadsarbete med postoperativ

smärta efter omfattande endometrioseroperationer. Slutsatsen visade att de traditionella riktlinjerna som finns kring smärthantering var mindre användbara och att det finns behov av utveckling av olika erfarenhetsbaserade sätt att arbeta med smärtan patienterna har (Bach et al., 2018).

Vårdpersonalens utmaningar i mötet med kvinnor som lider av endometrios

Vårdpersonal uttrycker frustration att behandlingar inte alltid ger förbättring trots många behandlingstillfällen och att nya sätt kan behöva provas vilket inte alltid uppskattas av kvinnorna. Vårdpersonalen menar att kvinnorna är svåra att behandla tillfredsställande utifrån kvinnornas förväntningar på vården och det finns många faktorer som påverkar hanteringen av kvinnornas smärta. Vårdpersonalen menar att erfarenheter är viktiga för att kunna möta kvinnornas förväntningar och visa att man förstår och har lyssnat men med tanke på att det inte finns något botemedel mot endometrios är handläggningen ofta komplicerad (Grundström et al., 2016). Vårdförloppet påverkas på grund av de utmaningar som kvinnorna med endometrios möter. Symtom kan misstolkas både hos vårdgivare och kvinnan och smärta normaliseras hos kvinnorna över tid Socialstyrelsen (2018). Kvinnor beskrivs ofta ha låg tillit till vårdpersonalen samtidigt som de kan känna att de behöver hitta egna copingstrategier för smärtan eftersom de smärtstillande läkemedel som finns till hands inte möjliggör att hålla sig alerta i det dagliga livet (Grogan et al., 2018). Hälso- och sjukvården behöver vara tillgänglig för kvinnorna med godtagbara väntetider och erbjuda hänvisning till personal med rätt kompetens. Detta för att säkerställa en god personcentrerad omvårdnad och öka tilliten i relationen mellan vårdgivare och patient. Tilliten är särskilt viktig för att säkerställa att kvinnan berättar om besvären och förväntningar på behandling och möjliggör för (bland annat) sjuksköterskor att få en korrekt uppfattning om hur kvinnan mår och vad hon har för behov just nu (Grogan et al., 2018).

Vårdmötet

Kvinnor med endometrios möter många olika delar av hälso- och sjukvården under sina liv både relaterat till endometrios och andra kontaktorsaker. Specifik vård för endometriosrelaterade besvär hanteras exempelvis på kvinnoklinik eller gynekologisk akutmottagning (Socialstyrelsen, 2019). Om kvinnan söker vård för andra orsaker i andra sektorer, som vid exempelvis akutmottagning vid olycka eller hälsosamtal på vårdcentralen kan det ändå vara av relevans att känna till endometriosdiagnosen och dess innebörd för att kunna möta och bemöta eventuella behov. Kvinnan har således i olika utsträckning möten med samt blir bemötta av hälso-och sjukvården. Förklaring av hur vårdmöte och bemötande används i denna studie förtydligas nedan.

Bemötande är centralt i vårdmötet och kan beskrivas på vilket sätt en konversation genomförs. Synonymt med begreppet bemötande ses bland annat uppträdande, behandling, mottagande, svar, replik att vara och svara. Bemötande beskrivs av patienter som betydelsefullt och att ett bristfälligt bemötande kan få negativa konsekvenser. Vidare beskriver patienter att bristande bemötande kan bero på att personalen saknar kunskap, är oengagerad, osäker eller saknar omdöme (Bäärnhielm et al., 2020).

I denna studie används begreppet möte (mötet med) i syftet och författarna anser att bemötande ingår som en del i det. Med vårdmöte menar författarna ett bestämt tillfälle mellan två eller fler personer med avsikt att inhämta och diskutera information och ta eventuella beslut eller genomföra åtgärder där den ena är vårdgivare och den andre vårdsökande.

Bärande begrepp

Hälsa: Hälsa är ett begrepp med många definitioner och variationer. Hälsobegreppet är även centralt inom hälso- och sjukvården och används av majoriteten av vårdprofessioner. Två vanliga sätt att definiera hälsa är antingen *hälsa som motsats till sjukdom* eller *hälsa utifrån det humanistiska perspektivet som beskriver människan utifrån ett helhetsperspektiv*. Det innebär att sjukdom inte är den

enda faktorn som kan påverka individens hälsa (Willman, 2019, s. 33–42). WHO (1948) definierar begreppet hälsa på liknande sätt med ytterligare tillägg. Där benämns hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom.

Definitionen av hälsa är något människan själv skapar i det vardagliga livet och kan påverkas av bland annat kultur och etik (Willman, 2019, s.42). Människors upplevelser av hälsa skiljer sig åt och påverkas delvis av olika faktorer som exempelvis sjukdom, skada, lidande och smärta men även av socioekonomiska skillnader och bristande socialt nätverk (Willman, 2019, s.42). Parse (1995, refererad i Willman, 2019, s. 42) menar att hälsa inte är ett tillstånd av välbefinnande eller frånvaro av sjukdom utan hävdar att definitionen av hälsa är en enskild process utifrån människors värderingar och förväntningar. Vidare beskriver Parse (1995, refererad i Willman, 2019, s. 42) hälsa som en konstant upplevelse av energier mellan människan och dess omgivning. Hälsa är enligt van Druten et al. (2022) något som varje individ själv får identifiera och menar att det på senare tid utvecklats till att kunna benämnas som positiv hälsa. Med positiv hälsa fokuserar begreppet på individens möjligheter istället för begränsningar (van Druten et al. 2022).

I kontrast till hälsa finns även ohälsa. Även denna sida av begreppet har olika definitioner men har gemensam grund i att hälsoillståndet upplevs negativt eller icke önskvärt. Ohälsa är som hälsa ett subjektivt begrepp. Detta innebär att individens berättelse och upplevelse ska ses som ohälsa om hen känner så. För hälso- och sjukvårdspersonalen kan det även finnas svårigheter i att tolka individernas upplevelser av sina symtom och sjukdomstillstånd eftersom dessa kan vara komplexa (Seidlein & Salloch, 2019).

Lidande: Lidande kan ha olika betydelse hos enskilda individer, innebörden påverkas av bland annat individens självbild och självbilden påverkas av miljö och livet i stort. Lidande är ett naturligt fenomen och hantering av lidandet har olika kulturer genom tiderna utvecklat egna sätt för att klara av (Eriksson, 2015, s.34–38). Inom omvårdnad har alltid att lindra lidandet varit en central del. Genom åren har begreppet lidande definierats på olika sätt, till en början synonymt med smärta men på senare tid inkluderas förutom smärta även exempelvis sjukdom och ångest (Eriksson, 2015, s.16–17). I vårdssammanhang händer det att personalen glömmer lidandeaspekten hos människan och enbart ser sjukdomen. Detta kan bero på utvecklingen av definitionen av ordet patient. Den direkta kopplingen till sjukdom som ordet patient har idag med betydelsen av att individen (patienten) genomgår behandling, har en diagnos eller lever med en sjukdom hade initialt en annan inriktning. Tidigare innebar patient, den som lider utan direkt koppling till sjukdom (Eriksson, 2015, s.22–24). Vårdpersonal har en betydande roll i försök till lindring av patientens lidande. Genom att vårdpersonal välkomnar och respekterar patienten och ser till att hen upplever god vård kan lindringen åstadkommas. Det är av stor vikt att patienten får utrymme till att vara patient och känner att hen har rätt till det. Vårdpersonal förbiser stundtals små detaljer som i slutändan har stor betydelse för patienten. Som vårdpersonal är det centralt i lindring av lidandet att inte kränka, inte fördöma och inte missbruka sin makt. Vårdpersonalen kan inte alltid ta bort lidande. I de fall lidande inte kan tas bort finns dock möjlighet att visa medmänsklighet och medlidande för att patienten ska uppleva sin situation lättare, vilket i sin tur minskar lidandet (Eriksson, 2015, s.90–93).

Problemformulering

Endometrios drabbar många kvinnor globalt och är svår att symtomlindra och behandla. Det dröjer ofta länge tills kvinnan får sin diagnos och mycket relateras till svårigheter att diagnostisera. Kvinnorna har ofta stor smärtproblematik som begränsar livet och sänker livskvaliteten. Den sexuella och reproduktiva hälsan samt relationer påverkas negativt av endometrios och kvinnorna söker sig ofta till hälso- och sjukvården. Sjuksköterskan har ett stort ansvar i omvårdnaden kring dessa patienter i att kunna identifiera och minska lidandet och främja hälsa. Sjuksköterskor upplever utmaningar i mötet med kvinnor med endometrios och vid bedömning av omvårdnadsbehov på grund av bland annat misstolkningar av kvinnans situation och brist på rätt kompetens. En ökad kunskap inom området endometrios kan bidra till en förbättrad fysisk, psykisk och social hälsa hos dessa kvinnor vilket kan påverka samhället i stort genom förbättrad folkhälsa. Kvinnornas erfarenheter centralt för att utveckla vårdkvaliteten vidare. En sammanställning av tillgängliga data är därför nödvändigt. Samhällsnyttan avser ökad tillgänglighet av god omvårdnad för de drabbade kvinnorna.

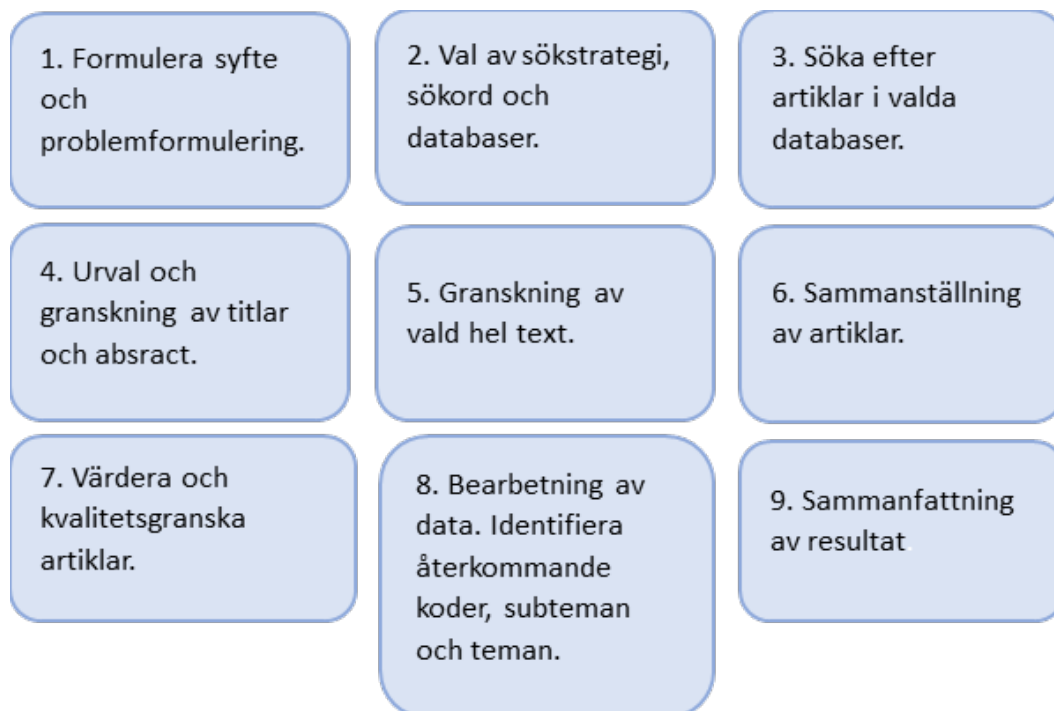
SYFTE

Att beskriva kvinnors erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvården vid endometrios.

METOD

Design

Utifrån syftets utformning valde författarna att göra en allmän litteraturstudie. Enligt Forsberg och Wengström (2016, s.25–26) innefattar en litteraturstudie en sammanställning av vetenskapliga data inom ett visst område. För att besvara syftet användes en kvalitativ ansats för att möjliggöra ett djupgående perspektiv (Polit & Beck, 2020, s 79–83). Utöver detta arbetade författarna systematiskt med litteraturen utifrån Polit och Becks niostegsmodell, se figur 1 nedan (Polit & Beck, 2020, s.131). Arbetet påbörjades genom att formulera syfte och problemformulering, figur 1, **steg 1**.



Figur 1. Polit och Becks niostegsmodell (2020, s. 131). Fritt översatt av författarna

Urval

Inklusionskriterier valdes i **steg 2** för att kunna skapa passande urvalskriterier. Inklusionskriterier blev följande: Kvinnor, kvalitativ ansats, originalartiklar som besvarar studiens syfte samt endometriosdiagnos med eller utan bekräftande laparoskopi. Exklusionskriterier som användes var artiklar skrivna på annat språk än engelska, kvantitativ ansats, ej originalartiklar samt annan deltagare i studien än kvinnan, exempelvis make eller sambo. Artiklar i studien har publicerats mellan årtalen 2014 och 2023.

Datainsamling

Artikelsökningar genomfördes i databaserna Cinahl och Pubmed för att besvara studiens syfte enligt steg **2, 3 och 4** i figur 1. I Cinahl finns artiklar tillgängliga inom omvårdnad. Pubmed med sin underdatabas Medline, erbjuder ett brett utbud av artiklar där medicin står i fokus men innefattar även omvårdnadsartiklar. Med utgångspunkt i syftet identifierades sökord samt relaterande begrepp relevanta för arbetet, exempelvis Healthcare och endometriosis. Separata söktrådar med valda

sökord samt inklusions- och exklusionskriterier lägger grund för att kombinera dessa i större blocksökningar. Enbart fritextord användes. Fullständig artikelsökning finnes i sökmatrixen, bilaga I och II.

De ursprungliga sökorden på svenska var följande: kvinna, kvinnor, patient, bemötande, erfarenheter, uppfattning, perspektiv, endometrios, vård, hälso- och sjukvård, sjuksköterska samt omvårdnad. Författarna identifierade initialt sökord utifrån syftet ordagrant för att sedan bredda sökningen med synonyma begrepp. Trunkering (*) användes i båda databaserna för att få en bredare sökning med inkludering av flera möjliga böjningar av ord samt relaterande variationer. Exempelvis *Care som till skillnad från "care" även sökte efter bland annat "Healthcare" samt "patientcentered care". Booleska operatorerna OR och AND användes även för att sökningen skulle bli mer omfattande. OR användes mellan sökorden för att se till att något av flera möjliga synonymer eller val av begrepp inkluderades i sökningen, se fullständig användning av OR i bilaga I och II. AND användes sedan i slutgiltiga sökningen för att specificera sökningen med garanti att ett sökord från varje tidigare sökning fanns med.

I sökningen i **Cinahl**, se bilaga I, användes tillgängligt abstract, engelska och peer reviewed som begränsningar. Sökorden identifierades med utgångspunkt i syftet och översattes fritt av författarna från svenska till engelska. Fem enskilda sökningar genomfördes med följande begrepp: woman or women or patient, endometriosis, experience or perspective or perception, reception or treatment samt nurs* or *care, innan slutgiltig sökning. Den slutgiltiga sökningen genomfördes med samtliga sökord och genererade 58 träffar, varav samtliga titlar, 15 abstract och 4 fulltexter lästes. 4 artiklar inkluderades i arbetet.

Nästa sökning genomfördes i **Pubmed**, se bilaga II. Samma begränsningar användes som vid Cinahl med undantag för "peer reviewed" eftersom förvägsmarkering ej var möjlig. Ur syftet identifierades sökord som sedan översattes från svenska till engelska av författarna. Fyra enskilda sökningar genomfördes med följande begrepp: patient* or woman or women, experience* or perspective* or perception*, endometriosis, nurse* or care or healthcare, innan slutgiltig sökning. Vid slutgiltig sökning kombinerades samtliga tidigare sökningar och resultatet genererade 100 träffar, varav samtliga titlar, 23 abstract och 9 fulltexter lästes. 9 artiklar inkluderades i arbetet.

Efter databassökningarna lästes 13 artiklar från båda databaserna i sin helhet i enlighet med **steg 5** och 5 artiklar exkluderades på grund av kvantitativ ansats eller annan anledning irrelevant för att besvara studiens syfte. Därefter sammanställdes de utvalda artiklarna i **steg 6** i en artikelmatris, se bilaga 3. Datainsamlingen avslutades med **steg 7**, med utgångspunkt i SBU:s (2022) granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik, se mallen i bilaga IV. I kombination med SBU:s mall adderade författarna ytterligare kvalitetspunkter. Dessa var om artiklarna hade etiskt godkännande, var peer reviewed (expertgranskade), var originalartiklar samt hade eventuella intressekonflikter. Författarna tittade även om artiklarna följde IMRaD struktur (vilket innebär att de har en introduktion, metod, resultat och diskussionsdel i studien). Detta eftersom Polit och Beck (2020, s. 93–94) menar att detta är ett systematiskt upplägg. För att säkra ett trovärdigt resultat använde författarna därefter kedjesökning i Cinahl, via "similar articles" för att få fram fler antal artiklar. Tre artiklar adderades till urvalet och kvalitetsgranskningen ur kedjesökningen. Slutligen inkluderades 11 artiklar till analys.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes i **steg 8** med stöd från Braun och Clarkes (2006) tematiska innehållsanalys. Den tematiska analysen omfattar att identifiera, analysera och redogöra för teman i den kvalitativa datan i en process som rör sig framåt och bakåt under processens gång. Målet är att identifiera vad som är intressant i analysmaterialet för att sedan i form av en rapport redovisa resultatet. Författarna

valde att genomföra en induktiv tematisk analys vilket innebär att data kodas utan att försöka få den att passa in i en viss förbestämd kodningsram eller utifrån forskarens förutfattade meningar, analysen blir således data driven (Braun och Clarke, 2006).

För att undvika att koder framställdes från författarnas förkunskaper och undvika bias genomfördes en gemensam tankekarta, benämnd som "mind map" i Braun och Clarke (2006). Tankekartan baserades på de förkunskaper författarna har från sjuksköterskeprogrammet, tidigare verksamhetsförlagd utbildning samt personliga erfarenheter och målet med detta var att de koder som sedan framställdes var identifierade ur data och inte författarna själva. Tankekartan jämfördes senare mot kodning och temasettning och visade likheter i perspektiv även om de beskrevs med olika begrepp och termer.

Braun och Clarkes (2006) tematiska innehållsanalys innefattar 6 faser listade och beskrivna nedan:

- 1) Bekanta sig med den urvalda datan genom att läsa, läsa om, eventuellt översätta innehållet och anteckna initiala tankar.
- 2) Identifiera meningsbärande enheter genom att markera relevanta delar i texten som exempelvis meningar, ord eller hela stycken. De meningsbärande enheterna omvandlas sedan till koder.
- 3) Skapa huvudteman och subteman ur koderna.
- 4) Granskning och korrigerigering av teman i två nivåer. Nivå ett utgår från koderna med mål att se huruvida koderna relaterar till temat. Om koder och teman inte hör samman riktigt behöver dessa då korrigeras, antingen genom att ändra tema eller att flytta koder till lämplig plats. När nivå ett är färdigställt genomförs nivå två. I nivå två genomförs liknande process men i relation till hela studien för att kontrollera att de identifierade temana har validitet och stämmer överens med studiens innehåll.
- 5) Slutgiltig sammanställning och precisering av utvalda teman och subteman. Namngivning av samtliga teman som de skall presenteras i rapporten.
- 6) Resultatet på analysen redovisas i form av en tydlig rapport.

Fas 6 i Braun och Clarkes tematiska analys mynnar över i **steg 9** i arbetsprocessen för arbetet, "sammanfattning av resultat", se figur 1. Analysresultatet redovisas översiktligt i form av en analysmatris samt med en tydlig rapport. Analysen genomfördes i två steg där författarna initialt bekantade sig med data enskilt och markera meningsbärande enheter för att sedan gemensamt bearbeta utvalda meningsbärande enheter. Detta gjordes eftersom författarna ville se till att inte påverka varandra för tidigt i processen och minska risken att central data uteslöts. Nedan i tabell 1 ses exempel på analysprocessen i enlighet med fas 2 till 5.

Tabell 1. Exempel på analysprocessen. Fullständig analysmatris finnes i bilaga V.

Meningsbärande enhet (ME)	Kondensering	Kod	Subtema	Tema
Women described having their experiences dismissed by medical professionals, and further, that their symptoms were psychological:	Erfarenheter av symptom avfärdade som psykologiska av vårdpersonal.	Förnekelse av kvinnans erfarenheter.	Invalidering och förminskning av upplevelser.	Bemötande påverkar kvinnans känsla av trygghet och orsakar lidande

Bergen et al. 2023				
Most women feared having a serious disease or a malformation that the HCPs were unable to detect. They felt as if they were alone in the world with these symptoms. In this vulnerable situation, it was distressful to be disbelieved by HCPs whose duty was to help them.	Rädsla för allvarlig sjukdom, känsla av ensamhet i sjukdomen, sårbarhet. Bedrövt bli mistrodd av vårdpersonalen med plikt att hjälpa.	Sårbar och utsatt för misstro	Vikten av lyhördhet och social kompetens.	
Grundström et al. 2018				
Women highlighted that healthcare professionals' uncertainty led to mistrust, increased fear, and despondency, and caused them to go 'doctor-shopping' because they could not accept their doctor's negligent attitude towards their symptoms or recommended treatment options.	Osäkerhet hos vårdpersonal skapar misstro, ökad rädsla och förtvivlan. Tvingar kvinnorna att uppsöka flera läkare, oacceptabel attityd och syn på symptom och behandling.	Okunskap och attityder skapar förtvivlan i vårdmötet	Inadekvat vård orsakat av okunskap	
Markí et al. 2022				
Most of the negative experiences were related to health professionals who did not want	Vårdpersonal lyssnar inte, har inte tid att svara på frågor och säger att kvinnornas	Negativa attityder och normalisering av kvinnans symptom skapar negativa	Normalisering av symptom	

to listen to their concerns, had no time to answer their questions, and told them that the symptoms they experienced were 'normal' and 'not serious'. Moradi et al. 2014	symtom var normala och ofarliga	värderfarenheter		
<i>Participants highlighted the need for information about surgical results right after the postoperative wake-up, which would reduce postoperative stress, anxiety, and uncertainty.</i> Marki et al. 2022	Information om status i direkt anslutning till uppvak efter operation centralt för välbefinnande.	Brist på information skapar onödig påfrestning.	Bristar i informationssgivning	

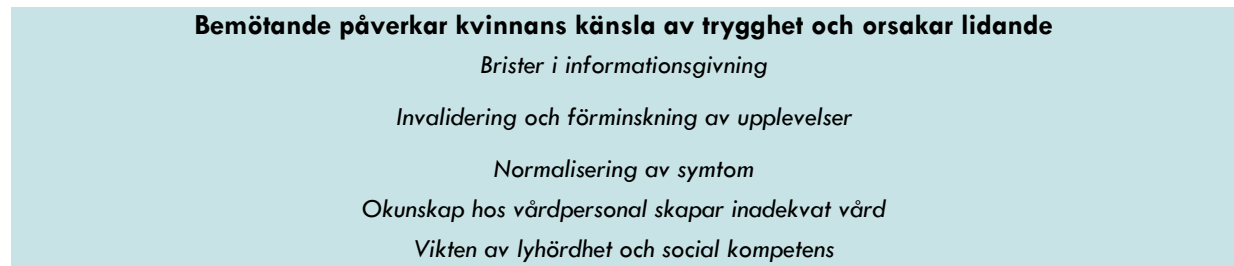
Etiska aspekter

Forskare har som skyldighet att ständigt arbeta med ett etiskt förhållningsätt för att förebygga, undvika och minska lidande för deltagare i studien (Polit och Beck, 2020, s. 194). Polit och Beck (2020, s. 196–199) beskriver forskningsetikens grundprinciper som samtycke, frivillighet, respekt, göra gott och inte skada samt konfidentialitet. Det är viktigt att deltagarna är införstådda med studiens syfte, att det är frivilligt att delta, behandla deltagarna med respekt, inte skapa obehag för deltagare samt informera om att delade uppgifter ej kommer att avslöjas till obehöriga individer (Polit och Beck, 2020, s. 196–199). Vid all typ av forskning är det viktigt att samtliga artiklar har genomgått en etisk granskning och är godkända av en etisk kommitté (Polit och Beck, 2020, s.208–210). Ett formellt etiskt tillstånd krävs för att studier ska tillåtas att genomföras. Helsingforsdeklarationen (2022) är en av de globalt sett mest tillämpande ramverken som forskare ska förhålla sig till. Deklarationen innebär att patientens hälsa, välbefinnande och rättigheter skyddas (Helsingforsdeklarationen, 2022).

I studien används artiklar som genomgått peer review samt fått etiskt godkännande. Artiklar har lästs på originalspråk och översätts till svenska vid behov med hjälp av översättningsprogram som Google Translate för att minska risken för feltolkning av data. Studien redogör tydligt och transparent för arbetsprocessen och metoder utifrån förbestämda modeller samt referenshanterar genomgående enligt APA. Författarna har även tagit stor hänsyn till datamaterialet och arbetat tätt med vald analysmetod för att inte förvränga, förändra eller förlora relevant information.

RESULTAT

Resultatet i studien är sammanställt från 11 originalartiklar enligt **steg 9** i niostegsmodellen, se figur 1. All data är bearbetad utifrån Braun och Clarke´s (2006) tematiska analysmodell. Artiklarna som inkluderats är från Sverige (2), Frankrike (1), USA (1), Ungern (1), Nederländerna (1), Puerto Rico (1), Kenya (1) och Australien (3). Nedan i figur 2 redovisas rubriceringen av de 5 identifierade subteman och det huvudtema som sammanställdes från dataanalysen. En överblick av ursprunget av identifierade subteman finnes i bilaga V, *Analysmatris*. Subteman presenteras i enlighet med figur 2, i alfabetisk ordning.



Figur 2. Analysresultat: Tema och subteman

Bemötande påverkar kvinnans känsla av trygghet och orsakar lidande

De fem nämnda subteman ovan sammanflätas i huvudtemat "Bemötande påverkar kvinnans känsla av trygghet och orsakar lidande". Temat baseras på en sammanställning utifrån författarnas analys där varje enskilt subtema mer ingående redovisat nedan kan ses relatera vårdpersonalens bemötande till kvinnans känsla av trygghet och upplevda lidande. Trygghet kan definieras på flera sätt men rubriceringen i denna studie baseras på följande definition:

Trygghet kan beskrivas som ett samlingsbegrepp för både fysiska, psykiska och existentiella aspekter på välbefinnande. Trygghet är en av förutsättningarna för att vi ska orka ta itu med saker. Är vi otrygga går mycket tid och kraft åt att ta hand om de känslor som följer med otrygghet: oro, rädsla, ångest och kanske till och med skräck (Socialstyrelsen, u.å, s. 4).

Brister i informationsgivning

I resultatet framkom brister i informationsgivning som en central del i vårdmötet vilket sågs påverka att vårdbehoven inte blev tillfredsställande bemötta. Kvinnorna hade upplevelser av att vårdpersonal gett olika information, att informationen framförts okänsligt och att kvinnorna själva på grund av detta behövt ta stort ansvar i att på egen hand söka information om sitt tillstånd (Gouesbet et al., 2023; Grundström et al., 2018; Marki et al., 2022; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014; Young et al., 2019).

Vissa kvinnor hade erfarenheter av att behöva ta eget ansvar i hur vården fortskred genom att ge förslag om endometriosdiagnos och behandlingsalternativ. Förslagen gavs när kvinnorna upplevde att hälso- och sjukvården misslyckats med sin uppgift (Marki et al., 2022; Mikesell & Bontempo, 2022; Young et al., 2019). Oavsett om diagnosen var misstänkt eller bekräftad uppgavs kvinnorna behov av trovärdig information och i skrift erhålla listade stödgrupper samt förslag på var de kan söka efter mer information (Rowe et al., 2021). Informationen ansågs även viktig för att minska stress och osäkerhet (Young et al., 2019; Marki et al., 2022). I anslutning till operationer uppgavs informationsbehovet som extra stort på grund av stark oro för vad som eventuellt kunde hända. Detta var exempelvis att få en stomi eller påverkan på reproduktionsorganen och kvinnorna menade att mer information hade minskat deras bekymmer (Marki et al., 2022).

Kvinnorna kom med förbättringsförslag för att minska negativa vårderfarenheter. Dessa var att hälso- och sjukvården behöver ge mer information och framföra denna med empati. Att vara proaktiva i att tillhandahålla informationen och initiera uppföljning och övervakning. Kvinnorna föreslog även att få delta i diskussionsgrupper och att partner och familj tillåts vara delaktiga i vården (Gouesbet et al, 2023).

Invalidering och förminskning av upplevelser

I resultatet framkom det att kvinnorna upplevde att deras känslor och symtom ogiltighetsförklarades och avfärdades som psykologiska av vårdpersonalen. Kvinnorna beskrev känslor kopplade till osynlighet, misstro och utsatthet. Kvinnorna upplevde även vårdpersonalens nonchalanta attityder som en orsak till ökat psykiskt lidande (Bergen et al., 2023; Gouesbet et al., 2023; Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Matías-González et al., 2020; Mikesell & Bontempo, 2022; Moradi et al., 2014; Rower et al., 2021; Van der Zanden et al., 2021; Young et al., 2019).

Kvinnorna möttes ofta av attityder som hävdade att de överdrev eller inbillade sig symtom. Detta upplevdes kränkande i kombination med att vårdpersonalen påstått att kvinnorna hade låga smärtrösklar (Grundström et al., 2018; Matías-González, 2020; Moradi et al., 2014; Van der Zanden et al., 2021). Vårdpersonal beskrevs bagatellisera och hitta på "enklare orsaker" till lidandet. Kvinnorna förklarade hur deras känslor och upplevelser uppfattades som ointressanta när de berättade om intima symtom och rädslor kring samlag och infertilitet (Grundström et al., 2018). Att få sin sjukdom erkänd som en kronisk långvarig sjukdom eller funktionshinder ansågs viktigt för kvinnorna och de menade att hälso- och sjukvården inte bekräftar detta då de invaliderar och förminskar kvinnornas upplevelser (Gouesbet et al., 2023).

Kvinnorna kränktes med nedvärderande ord som "Changa" (vilket kan beskrivas som en person som överdriver och vill ha uppmärksamhet). Denna stämpel ledde ofta till att kvinnor avfärdades av vårdpersonal i stället för att få rätt behandling. Kvinnorna upplevde härskarteknik och hierarki då vårdpersonal förminskade upplevelser och agerade nedlåtande. Detta lämnade kvinnorna i en hopplöshet och sårbarhet då vårdpersonalen hindrade dem från att få adekvat vård (Matías-González, 2020). Kvinnorna förklarade hur förödande det var att gå i flera år och vänta på att få rätt diagnos och hur de blivit feldiagnostiserade. Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen inte kände igen symtombilden och utsatte de för skuldbeläggning när vårdpersonalen mötte misslyckanden. Kvinnorna uttryckte en önskan om ökad förståelse, att identifiera sjukdomen i ett tidigare skede samt att lita och lyssna på deras upplevelser (Mikesell & Bontempo, 2022). Kvinnorna beskrev även att de blev beskyllda för att vilja ha smärtstillande läkemedel utan anledning och vara "drogsökande" vilket också upplevdes som skamfyllt och nedvärderande (Moradi et al., 2014; Young et al., 2019).

Att till slut få en endometriosisdiagnos gav blandade känslor. Beskrivet som en blandning av lättnad och triumf gentemot vårdpersonal som inte trott på dem och en ilska och sorg över det långa lidandet som varit i kombination med att inte blivit tagen på allvar (Grundström et al., 2018).

Normalisering av symtom

Normalisering av symtom framkom som ett vanligt förekommande problem i kvinnornas privatliv och i kontakt med sjukvården (Bergen et al., 2023; Gouesbet et al., 2023; Grundström et al., 2018; Markí et al., 2022; Matías-González et al., 2020; Moradi et al., 2014; Van der Zanden et al., 2021; Young et al., 2019).

Kvinnorna upplevde oro i vårdmötet på grund av att vårdpersonalen normaliserat deras symtom och upplevelser och att det fanns rädsla för att ha en allvarlig sjukdom. Det framkom även svårigheter att dela med sig av sexuella besvär på grund av den normaliserade synen inom samhället och hälso- och

sjukvården. Normaliseringen ansågs även begränsa möjligheten att få adekvat behandling och orsaka feldiagnostik och felbehandling (Bergen et al., 2023; Gouesbet et al., 2023; Grundström et al., 2018; Marki et al., 2022; Matías-González., 2020; Moradi et al., 2014; Van der Zanden et al., 2021; Young et al., 2019).

Okunskap hos vårdpersonal skapar inadekvat vård

I resultatet identifierades okunskap hos vårdpersonal som orsaken till försenad diagnos, felbehandling, felremitteringar, många byten av vårdkontakter, smärtsamma undersökningar och ökat lidande hos kvinnorna. Vidare framkom även brist på tillit och förtroende till vårdpersonalen när de upplevdes okunniga (Bergen et al., 2023; Gouesbet et al., 2023; Grundström et al., 2018; Marki et al., 2022; Matías-González et al., 2020; Mikesell & Bontempo et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2021; Van der Zanden et al., 2021; Young et al., 2019).

Kvinnor beskrev känslor av förlust och skam för sitt tillstånd och att det var deprimerande att ha förlorat så många år i smärta utan korrekt diagnos eller behandling (Marki et al., 2022). Kvinnorna föreslog även att tiden till diagnos och lidandet kunde minskas om vårdpersonalen fick bättre utbildning i endometriovård (Gouesbet et al., 2023; Marki et al., 2022). Vid felremitteringar hade mottagande läkare brist på kunskap vilket gjorde att endometriovård eller övriga gynekologiska sjukdomstillstånd inte övervägdes som orsak till symtomen (Van der Zanden et al., 2021). Kvinnorna beskrev sig utsatta för många onödiga smärtsamma undersökningar som hade kunnat undvikas eller hanterats mer lämpligt med adekvat smärtlindring om vårdpersonalen hade mer kunskap om smärta och endometriovård (Gouesbet et al., 2023; Hållstam et al., 2018; Moradi et al., 2014). Kvinnorna beskrev att de genomgått många gynekologiska undersökningar för att vårdpersonalen inte hittat vad som varit fel och att det för vissa var förnedrande och att de känt sig våldsutsatta. Dessa tillfällen skapade ångest och oro inför kommande undersökningar (Hållstam et al., 2018). Kvinnorna uppgav sig även ha blivit felbehandlade för andra sjukdomstillstånd såsom blindtarmsinflammation, cysta på äggstockarna, utomkvedshavandeskap, bäckeninflammation och äggstockscancer (Moradi et al., 2014).

En del av kvinnorna beskrev vårdpersonalen som inkompetenta, oskickliga och okunniga. Det lyftes att vårdpersonal har dålig kunskap och är omedveten om evidensbaserade behandlingsalternativ och därför rekommenderar förlegade, extrema och orealistiska behandlingar. Detta kunde vara exempelvis att rekommendera tonåringar att bli gravida och kvinnor i fertil ålder att genomgå hysterektomi (Mikesell & Bontempo, 2022). De fanns kvinnor som upplevde att deras egen kunskap var mer omfattande än vårdpersonalens eftersom vårdpersonalen ansågs ha ofullständig och felaktig kunskap om endometriovård. Ibland såg kvinnorna vårdpersonalen som ett hinder för att söka vård på grund av bristen på kompetens och lågt förtroende. (Mikesell & Bontempo, 2022; Young et al., 2019).

När vårdpersonalen hade brist på kunskap upplevde en del kvinnor en osäkerhet att få för mycket ansvar lagda på sig själva. Ett steg förbi delaktighet där kvinna ska bestämma vad som ska göras och hur. Detta benämndes som att "vara påväg framåt utan att veta var man är påväg" vilket skapade förtvivlan och kändes otryggt. Kvinnorna beskrev att kompetent personal skapar trygghet och en känsla av att inte bli dömd för vad man berättar om och visar (Grundström et al., 2018). Positiva erfarenheter av gynekologiska undersökningar när vårdpersonalen hade rätt kompetens och förhållningsätt upplevdes som odramatiska (Hållstam et al., 2018). Bevisad hög kompetensnivå hos vårdpersonalen sammankopplades med en känsla av högt förtroende (Mikesell & Bontempo, 2022).

Vikten av lyhördhet och social kompetens

I resultatet beskrevs återkommande personliga egenskaper hos vårdpersonal som centrala i upplevelsen av vårdmötet. Dessa var bland annat förmåga att känna empati, skapa en tillitsfull

relation, bekräfta kvinnans upplevelser samt en förmåga att aktivt lyssna och visa intresse (Gouesbet et al., 2023; Grundström et al., 2018; Markí et al., 2022; Mikesell & Bontempo et al., 2022; Moradi et al., 2014; Rowe et al., 2021; Van der Zanden et al., 2021; Young et al., 2019).

Kvinnorna upplevde sig utsatta vid exponering av de mest privata delarna av sig själv och att de var tvungna att anförtro sig till vårdpersonal med skamfyllda symtom som begränsade deras vardag. Det fanns en rädsla för att lida av en allvarlig sjukdom och att bli misstrodd upplevdes bedrövande. Det ansågs även nödvändigt av kvinnorna att genomlida upprepade smärtsamma gynekologiska undersökningar för att få en diagnos (Grundström et al., 2018). På grund av detta beskrevs därför behovet av en tillitsfull relation, att vårdgivaren är lyhörd för känsligheten i situationen och är medveten om hierarkin mellan vårdgivare och vårdtagare. Kvinnor såg läkare som individer med hög auktoritet med makt att påverka över liv och livskvalitet vilket skapade en känsla av nervositet och rädsla vid konsultation (Grundström et al., 2018; Young et al., 2019). Kvinnorna beskrev att bemötandet påverkade deras egen uppfattning om sin sjukdom och hur de såg på sina egna kroppar. Att synas och bli bekräftad efter många år av destruktiva möten sågs som värdefullt (Grundström et al., 2018).

En del kvinnor hade neutrala vårderfarenheter och beskrev det som en gråzon. Att vårdmötet var varken eller, eller både konstruktivt och destruktivt på samma gång. Kvinnorna menade att diagnosbeskedet var konstruktivt att få men att hur beskedet gavs var både "avtrubbat" och okänsligt (Grundström et al., 2018). Positiva vårdupplevelser ansågs emellertid av kvinnorna ge självförtroende, ökad förståelse för sjukdomen och en känsla av empowerment. Att vårdpersonalen visar intresse, lyssnar, tror på en och bekräftar det som sägs beskrevs som viktiga faktorer för positiva vårdmöten (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018; Marki et al., 2022; Moradi et al., 2014; Van der Zanden et al., 2021; Rowe et al., 2021). Kvinnorna upplevde att vården var av högre kvalitet och kunde förändra liv till det bättre när vårdpersonalen hade bra personkännedom och pedagogisk förmåga (Grundström et al., 2018).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde en allmän litteraturoversikt med kvalitativ ansats som metod. Syftet "Att beskriva kvinnors erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvården vid endometriosis." ansågs besvaras mest lämpligt med den metoden. Den kvalitativa ansatsen tillåter en djupare förståelse för deltagarnas upplevelser genom att exempelvis samla in data med intervjuer. Kvalitativa ansatsen sammanställer även erfarenheter, åsikter och upplevelser kring ett visst område utifrån vald kontext (Polit och Beck, 2021, s. 650). Författarna arbetade utifrån Polit och Becks (2020, s.131) niostegsmodell, se figur 1, för att strukturera upp arbetsprocessen med tydlighet och transparens.

För att bedöma denna litteraturoversikt utifrån styrkor och svagheter samt graden av trovärdighet använder sig författarna av ett ramverk för kvalitativ forskning skapat av Lincoln och Guba (1985, refererad i Polit & Beck, 2020, s.788–789). Ramverket omfattar fem kriterier rubricerade som följer; tillförlitlighet (credibility), giltighet (dependability), verifierbarhet (confirmability), överförbarhet (transferability) och autenticitet (authenticity) (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2017, 2020, s.788–789). Tillförlitlighet (credibility) innefattar att det finns sanningsenliga data som är tolkad rätt samt inte är tagen ur kontext. Giltighet (dependability) beskriver stabiliteten i data. Detta innebär att resultatet hade blivit likvärdigt om en annan studie genomfördes på liknande sätt. Verifierbarhet (confirmability) innebär att verifiera noggrannheten i data samt relevans och mening. Detta måste göras av minst två personer självständigt för att inte få in bias eller förförståelse från författarna med målet att enbart inkludera deltagarnas röster. Överförbarhet (transferability) beskrivs som att

studieresultatet kan appliceras på andra grupper och sammanhang. Autenticitet (authenticity) ger studien en helhetsbild över upplevelserna deltagarna haft och ger läsaren en inblick i verkligheten för deltagarna.

Vad gäller de två första kriterierna; tillförlitlighet (credibility) och giltighet (dependability), valde författarna att säkerställa dessa genom att använda en arbetsprocessmodell. Denna litteraturöversikt använde Polit och Becks niostegsmodell, se figur 1, för att samla in data och granska insamlade data på ett systematiskt sätt. Detta upplägg minskar risken för bias och stärker kvaliteten på arbetet. Utifrån verifierbarhet (confirmability) och autenticitet (authenticity) valde författarna att både enskilt och tillsammans läsa all data samt granska den och diskutera kontinuerligt under processen, för att inte missa detaljer samt komma överens om relevans och mening. Detta minskar även risken för bias. Samtliga inkluderade artiklar var skrivna på engelska och kan eventuellt vara en svaghet i litteraturöversikten då författarna trots goda engelska språkkunskaper har svenska som modersmål. Författarna valde därför att översätta samtliga meningsbärande enheter tillsammans samt vid behov eller vid tveksamheter av tolkningar av innehållet översätta även längre textstycken eller hela artiklar till svenska och läsa igen. Översättningen genomfördes med hjälp av olika översättningsverktyg på dator som exempelvis Google Translate och Bab.la vilket kan ses som en svaghet då det inte alltid översätts korrekt men bedömdes av författarna vara mer lämpligt än att själva försöka tolka och översätta svåra ord. Då specifika begrepp förekom på annat språk än engelska, som "changa" eller "changueria" (Matías-Gonzales et al., 2020) fanns beskrivning av dessa i artikeln vilket minskade risken för feltolkning och ökade studiens objektivitet. Författarna valde även att behålla dessa begrepp på originalspråk i studien vilket kan anses öka transparensen.

En annan möjlig svaghet i arbetet är att desto fler artiklar som bearbetats och analyserats enligt Braun och Clarkes (2006) tematiska innehållsanalys upplevdes tolkningen enklare och tydligare eftersom författarna tidigt i processen kunde ana subteman och teman. För att stärka kvaliteten läste därför författarna analysmaterialet upprepade gånger, diskuterade och arbetade tätt med vald analysmetod för att undvika att för tidigt gruppera olika data inom ett visst subtema. Att analysprocessen upplevdes enklare med tiden kan dock också vara en styrka och bero på att författarna fick mer vana vid analysmetoden. Vidare kan man även se styrka i enkelheten av temasettningen på grund av att resultaten i artiklarna var så pass samstämmiga. En artikel behövde beställas manuellt och kom in senare än resterande. Att artikeln kom in och bearbetades först när resterande artiklar var färdigställda kan eventuellt ha påverkat analysen och resultatet då författarna vid det stadiet redan identifierat och sammanställt fem tydliga subteman ur de resterande artiklarna. För att säkerställa tillförlitlighet (credibility), giltighet (dependability) och verifierbarhet (confirmability) lästes och diskuterades därför den artikeln extra noggrant innan den sammanställdes i resultatet. Författarna hade en viss förförståelse för ämnet eftersom, de mött svårigheterna under VFU. För att inte påverka resultatet var författarna noggranna med att presentera samtliga aspekter som framkom i resultatet.

Författarna ville ha ett globalt perspektiv och inkluderade därför artiklar från flera olika länder. Resultatet inkluderar åtta olika länder; Sverige, Frankrike, USA, Ungern, Nederländerna, Puerto Rico, Australien och Kenya. Länderna har olika socioekonomiska förhållanden, hälso- och sjukvårdssystem och kultur. Detta kan eventuellt vara en svaghet för överförbarheten (transferability) då förutsättningarna för kvinnorna kan skilja sig åt. Detta var dock inget som tydligt framkom och kvinnornas upplevelser var samstämmiga. Författarna inkluderade artiklar med ett stort varierande antal deltagare, som lägst nio kvinnor och som högst tusen kvinnor. Det stora antalet deltagare bidrar till styrka i arbetet eftersom det blir en tyngd i att det finns fler som upplevt liknande situationer. Vidare kan det även ses som en styrka att det inkluderas kvinnor med olika socioekonomiska bakgrunder och ålder. Samtliga artiklar presenterade liknande data och överförbarheten (transferability) bedöms därför av författarna som

hög globalt. Det saknas dock artiklar från länder i Asien vilket kan ses som en svaghet i överförbarheten (transferability). Det går således inte att garantera överförbarhet av studiens resultat på den kontinenten.

I enlighet med rekommendation ur Polit och Beck (2020, s. 134–139) valdes CINAHL och Pubmed som databaser för studien. Nyckelord identifierades utifrån syftet och kombinerades i olika sökningar med booleska inställningar samt filter för att effektivt få precist resultat utifrån syftet. En filterinställning som användes är "peer reviewed". Det saknas i Pubmed och med anledning av detta kontrollerade författarna huruvida de utvalda artiklarna från Pubmed var peer reviewed manuellt. Författarna skapade även in- och exklusionskriterier för att enbart fokusera på kvinnans perspektiv samt endometrios och ej exempelvis vårdpersonalens perspektiv eller övriga gynekologiska sjukdomstillstånd. Ett stort antal artiklar exkluderades utefter detta vilket bidrar till ökad trovärdighet för arbetet då det visar att de utvalda artiklarna var väl genomtänkta utifrån syftet. Författarna använde inget begränsat årtal under datainsamlingen men tittade aktivt efter detta ändå. Detta gjordes genom att efter identifiering av publiceringsår diskutera kring relevans och hur aktuell informationen var. Äldsta inkluderade artikeln publicerades år 2014 (Moradi et al., 2014), resterande publicerades år 2018 eller senare. Inkluderade artiklarna reflekterar samtiden då samtliga var relativt nypublicerade inom en tioårsperiod. Fyra artiklar inkluderades från CINAHL och fyra artiklar inkluderades från Pubmed och sökningarna genomfördes med fritextord. Resterande tre artiklar identifierades genom kedjesökning "similar articles" i CINAHL. Att tre artiklar inkluderades från kedjesökning kan eventuellt ses som en svaghet i litteraturstudien. Detta eftersom fler artiklar skulle kunna vara av relevans men att det inte fanns tillräcklig tid att göra mer omfattande sökningar. Å andra sidan kan det även ses som en styrka att ytterligare tre artiklar inkluderades även om det inte går att garantera att samtlig relevant publicerade data i ämnet har sammanställts.

SBU:s granskningsmall för kvalitativ metodik (SBU, 2022) användes för att granska samtliga artiklar. Utöver denna tittade även författarna på om artiklarna hade etiskt godkännande, var peer reviewed (expertgranskade), följde IMRaD-struktur och var välskrivna och tydliga. Två artiklar bedömdes ha måttliga brister eftersom alla frågor i SBU mallen (SBU, 2022) inte gick att besvara med tydlighet. Resterande 9 artiklar bedömdes ha obefintliga eller obetydliga brister. De två artiklar som bedömdes ha måttliga brister inkluderades eftersom resultaten i dessa ansågs tillräckligt relevanta och väl genomförda för att inkluderas i litteraturstudien. Författarna refererade genomgående utifrån American Psychological Association [APA] (2021) i hela studien för att tydligt redogöra för ursprunget av information och vara transparenta. Detta bidrog till ökad trovärdighet och undvek plagiat. Alla sökningar och inkluderade artiklar redovisades i olika matriser (Sök-, artikel-, och analysmatris) under bilagor för att ytterligare öka transparensen och kvaliteten.Handledare och studenter granskade litteraturstudien vid upprepade tillfällen och lämnade förbättringsförslag vilket bidrog till att innehållet fick bättre kvalitet.

Analysmetoden som valdes för studien var Braun och Clarkes (2006) tematiska innehållsanalys. Denna valdes på grund av dess utbredda användning globalt och bevisade kvalitet. Det ökade även studiens tillförlitlighet (credibility) och giltighet (dependability) eftersom läsare kan följa processens samtliga steg. Metoden har med sina sex faser stöttat författarna att både strukturera, identifiera och analysera data. Författarna har även redovisat ett analys exempel per subtema under tabell 1. För att minska risken för att förkunskap används i för hög utsträckning och uppnå objektivitet använde författarna analysmetoden i varje beslut. Författarna gjorde även en tankekarta, "mind map" i enlighet med Braun och Clarke (2006) med målet att förhållningssättet till analysen blev neutral och öka tillförlitlighet (credibility) och giltighet (dependability). Resultatet liknade den syn som författarna hade men inkluderade även positiva upplevelser och samtliga perspektiv utifrån de identifierade subteman redovisades för att minska bias, vara objektiv och inte undanhålla information. Författarna

anser att den förförståelse som fanns hjälpte till att förstå och tolka innehållet bättre. Med detta menas att utan kunskap om ämnet hade exempelvis ämnesspecifika termer varit svårtolkade och kontexten varit okänd. Det fanns risk för metodologiska svagheter om de egna kunskaperna hade inkluderats i tolkningen men förebyggande åtgärderna beskrivna ovan användes aktivt.

Författarna anser utifrån bedömningskriterierna (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2017, 2020, s.788–789) att studien håller en hög trovärdighet med många styrkor. Författarna har inte haft några etiska konflikter eller intressekonflikter under processen.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens syfte var att beskriva kvinnors erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvården vid endometrios. Resultatet bestod av fem subteman och huvudtemat "Bemötande påverkar kvinnans känsla av trygghet och orsakar lidande". Ett bra bemötande framkom som betydelsefullt både för kvinnans känsla av trygghet och för att möjliggöra adekvat vård och diagnostisera i tid. Resultatdiskussionen diskuterades relaterat till annan aktuell forskning samt studiens bärande begrepp: hälsa och lidande.

Informationsbrister orsakar lidande

I 7 av 11 analyserade artiklar framkom det att kvinnorna upplevt brister i informationen de får av hälso- och sjukvården. Att få korrekt och individanpassad information och att denna levereras på lämpligt sätt upplevdes centralt för att kvinnan upplever trygghet. Både i sig själv i relation till sjukdomen och i mötet med hälso- och sjukvården. Kvinnor beskrev hur de ofta fick ta eget ansvar i vårdprocessen genom att driva på diagnostisering och föreslå behandlingsalternativ när de ansåg att sjukvården misslyckats med sin uppgift.

Enligt Sirohi et al. (2023) har kvinnor erhållit information på okänsliga sätt från vårdpersonal som lett till att de förlorat förtroendet för vårdpersonalen och fått den psykiska hälsan negativt påverkad. Kvinnorna har även blivit negativt bemötta och fått information som påverkat framtida erfarenheter negativt inom hälso- och sjukvårdssystemet. Detta kunde vara att exempelvis bli gravid som behandlingsalternativ. Konsekvenserna belystes vara svårigheter att interagera med vårdpersonal och osäkerhet i att uttrycka sina behov. När kommunikationen inte fungerade eller bemötandet var negativt uttryckte kvinnorna besvikelse och det sågs koppling till byte av vårdkontakt, uteblivna besök och försenad diagnos. Sirohi et al. (2023) belyser vikten av att förmedla evidensbaserad information på rätt sätt för att ge kvinnan goda förutsättningar i sin vård. Culley et al. (2013) belyser liknande upplevelser där kvinnor beskriver bristande information vid diagnos och men även senare i vårdprocessen kring behandlingalternativ, eventuellt möjliga komplikationer och smärthantering. Kvinnorna önskade mer generell information om endometrios och hur man hanterar sjukdomen i det vardagliga livet. De önskade därför att både muntlig och skriftlig information med både medicinska och icke-medicinska behandlingalternativ ska finnas tillgängligt.

Socialstyrelsen (2015) beskriver vikten av att hälso- och sjukvårdspersonal ska förmedla information om sjukdom, behandling och vilket resultat som förväntas att uppnås men samtidigt låta patienten vara delaktig och tillvarata hens kunskap om sin sjukdom. Att få individanpassad information har setts ge goda resultat på följsamhet och behandlingsresultat och även positiva vårdupplevelser hos patienten. Resultatet visade att när information ges på ett okänsligt sätt kan kvinnan känna sig otrygg samtidigt som lidande skapas. Eriksson (2015, s.22–24) beskriver att det förekommer att vårdpersonal förbiser lidandeaspekten hos människan och endast fokuserar på sjukdomen. Detta kan liknas med att kvinnorna upplevde sig få konstruktiv information men att hur denna förmedlades var okänsligt. I resultatet identifierades kvinnans erfarenheter att driva på diagnostisering och föreslå behandlingsalternativ när de ansåg att sjukvården misslyckats med sin uppgift. Eriksson (2015, s. 90–93) belyser vikten av att få vara patient och inte tvingas in i rollen som behandlare eftersom detta kan orsaka lidande. Eriksson

(2015, s. 34–38) förklarar även att miljön omkring oss påverkar självbilden och lidandet. Att den upplevda miljön inom hälso- och sjukvården innefattar individanpassad och tydlig information är därför centralt för att kvinnorna med endometrios ska uppleva trygghet och minska lidande.

Invalidering begränsar möjlighet till god hälsa

I 10 av 11 artiklar framkom det att kvinnorna blivit utsatta för invalidering och förminskning av sina symtom och upplevelser. Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen hade nonchalant attityd och inte tog de på allvar vilket ökade psykiskt lidande. Kvinnornas symtom och upplevelser avfärdades som psykologiska eller som inbillning. Vidare hade kvinnorna erfarenheter av att bli uppmålade som uppmärksamhetssökande, att de hade låga smärtrösklar eller överdrev sina symtom. Detta beskrevs skapa en känsla av osynlighet, att bli misstrodd och utsatt samtidigt som en del av kvinnorna blivit kränkta med nedvärderande ord.

Ellis et al. (2023) beskriver även kvinnors upplevelser av misstro från vårdpersonal samt att få sina symtom avfärdade som psykologiska. Det finns en problematik i att kvinnors upplevelser blivit ignorerade och Ellis et al. (2023) belyser vikten av att lyssna på kvinnans perspektiv och att använda det som en tillgång i utredningsprocessen. Lidande är ett resultat av vår omgivning (Eriksson, 2015, s.34–38) och vårdpersonalens bemötande är en del i kvinnornas omgivning. Förminskande attityder och invalidering av upplevelser resulterar i lidande för kvinnan. Eriksson (2015, s. 90–93) beskriver hur vårdlidande kan skapas genom dåliga upplevelser, erfarenheter och utebliven vård. Detta kan ses i resultatet då kvinnors behandling uteblivit och diagnostisering tagit lång tid vilket lett till onödigt lidande både psykiskt, fysiskt och socialt. Parse (1995, refererad i Willman, 2019, s. 42) beskriver hälsa som en konstant upplevelse av energier mellan människan och dess omgivning. I resultatet kan *människa* ses som kvinnan och *omgivningen* hälso- och sjukvårdspersonal där samspelet mellan dessa beskrivs ha lett till hälsopåverkan för kvinnan genom invalidering och förminskning av symtom. Seidlein och Salloch (2019) belyser i kontrast begreppet ohälsa utifrån ett subjektivt perspektiv vilket innebär att individens berättelse och upplevelse ska ses som ohälsa om hen känner så. Detta kan appliceras på resultatet där kvinnorna blivit förminskade och fått sina upplevelser invaliderade. Kvinnorna upplever sig lida och ha besvär relaterade till endometrios men hälso- och sjukvårdspersonalen avfärdar och tillgodoser inte kvinnornas behov och berättelser. van Druten et al. (2022) definierar hälsa som något varje individ får identifiera själv. På senare tid syns även positiv hälsa som ett ytterligare tillägg. Med positiv hälsa fokuserar begreppet på individens möjligheter i stället för begränsningar. När hälso- och sjukvårdspersonalen invaliderar och förminskar kvinnorna kan det således leda till begränsningar som kvinnan får svårt att påverka vilket kan orsaka en sämre upplevd hälsa. Kvinnorna är i behov av vård och således i beroendeställning till hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdspersonalen kan därför ses som "möjliggörare" eller "begränsare" vad avser kvinnans upplevda hälsa.

Normalisering försvårar lindring av lidande

Normalisering av symtom identifierades i 8 av 11 artiklar. Kvinnorna beskrev hur normalisering ledde till feldiagnostisering, utebliven behandling och en acceptans att leva med smärtor i flera år. Normaliseringen kom från både hälso- och sjukvårdspersonalen, familj och vänner samt kvinnorna själva. Att kvinnorna inte blivit bemötta personcentrerat utifrån sina unika behov och hur de själva upplever sin hälsa att vara syns tydligt i resultatet. Kvinnorna har upplevelser av att deras besvär normaliseras som något kvinnor som grupp ska stå ut med.

Sims et al. (2021) identifierade att kvinnor målats upp att överdriva symtom, att vårdpersonal normaliserade symtomen på grund av okunskap och utsatte kvinnorna för stigmatisering. Sims et al. (2021) beskrev även att allmänheten uppfattar endometrios som mindre allvarligt än andra kroniska sjukdomar på grund av media som målar upp sjukdomen som mildare än vad den är. Williams et al.

(2024) belyste också normalisering och okunskap som faktorer till fördröjd diagnostisering och utebliven behandling vilket är i enlighet med Pettersson och Berterö (2020) resultat. Den kroniska smärta som endometriosis skapar resulterar i ett psykologiskt lidande för kvinnan med symtom som ångest och depression. Kvinnor uttryckte svårigheter att kommunicera sina upplevelser och beskrev det svårt att lita på vårdpersonalens kunskap om sjukdomen vilket medför en ökad risk att försätta kvinnor i utanförskap och isolering (Williams et al., 2024). Smärta kan vara svårtolkad vilket gör det än viktigare att personcentrera vården (Donoghue et al., 2021). Kitson et al. (2012) benämner personcentrerad vård som grunden till en bra vårdrelation och en bra vårdrelation är viktig för att möjliggöra lindring av lidande.

Kvinnors negativa upplevelse av vårdpersonalen strider mot International Council of Nurses (ICN) etiska kod som ska fungera som en vägledning för sjuksköterskor i omvårdnadsarbetet. Den etiska koden belyser omvårdnadens grunder att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa, lindra lidande samt att främja en värdig död (ICN, 2021). Dessa kriterier blir problematiskt att uppfylla på grund av de normaliserande och stigmatiserade synsätt som existerar inom sjukvården. Även Eriksson (2015, s.16–17) belyser att omvårdnadens centrala delar handlar om att lindra lidande, visa medmänsklighet, inte fördöma eller missbruka makt. Normaliseringen med dess konsekvenser gör det problematiskt att erbjuda en god omvårdnad enligt dessa principer vilket ökar risken för onödigt lidande. Inom omvårdnad har alltid att lindra lidande varit en central del och vårdpersonalen har en betydande roll i detta. Olika kulturer har genom tiderna utvecklat egna sätt för att hantera lidandet men idag är hjälp från hälso- och sjukvården för många en stor del i hanteringen (Eriksson, 2015, s.34–38). När vårdpersonal då normaliserar kvinnans lidande är det svårt att åstadkomma lindring. Kvinnorna upplever bland annat stigmatisering och ökat psykiskt lidande. Som Eriksson (2015, s. 90–93) lyfter kan inte alltid hälso- och sjukvårdspersonalen ta bort lidande. Det finns dock alltid möjlighet att visa medmänsklighet och medlidande för att hjälpa patienten att uppleva sin situation lättare. I relation till resultatet kan därför normalisering av symtomen ses som en bidragande faktor till ökat lidande.

Hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap central för vårdupplevelser och lidande

I 10 av 11 artiklar identifierades att kvinnorna upplever en okunskap hos vårdpersonalen. Kvinnorna lyfte flera konsekvenser av okunskapen som bland annat lång tid till diagnos, många onödiga smärtsamma undersökningar, inkorrekt behandling, onödigt lidande, stort eget ansvar och påverkad tillit till hälso- och sjukvården.

Redan 2004 vittnade kvinnor om hur de hade träffat minst fem olika läkare innan de slutligen fick sin diagnos (Ellis et al., 2023). Liknande upplevelse bekräftas idag 20 år senare vilket tyder på att utvecklingen går långsamt vad det gäller utredning och tid till behandling. Ellis et al. (2023) beskriver kunskapsluckor om endometriosis likt de som identifierats i resultatet samt svårigheter att diagnostisera sjukdomen med de tekniska förutsättningar som finns idag. Pettersson och Berterö (2020) beskriver att kvinnorna upplevt att okunskapen hos hälso- och sjukvårdspersonalen orsakat att de inte genomfört ordentliga undersökningar av kvinnornas menstruationssmärter. Som Grundström et al. (2018) beskriver är det svårt att diagnostisera kvinnorna eftersom symtomen kan misstolkas. Det är även svårt att göra kvinnorna nöjda eftersom behandlingsalternativen inte ger så god effekt som man hade velat (Grundström et al. 2018). Detta är något som resultatet visat vara applicerbart på många olika kulturer och hälso- och sjukvårdssystem. Oavsett artiklarnas ursprungsländer visade resultatet liknande upplevelser hos kvinnorna.

I Grundström et al. (2020) lyfts vikten av att hälso- och sjukvårdspersonalen aktivt erbjuder effektiv utredning och behandling för att vårdupplevelsen ska vara positiv för kvinnorna. För att göra detta möjligt behöver hälso- och sjukvårdspersonalen besitta bättre kunskap. Grundström et al. (2020) beskriver även att kunskapen är viktig för att kunna bekräfta, förstå och bemöta kvinnans besvär. Flera kvinnor beskrev hur det var tvungna att ta mycket eget ansvar när hälso- och sjukvårdspersonalen hade

otillräcklig kunskap. Det beskrevs som att de själva fick "leda" utredningen och komma med förslag. Detta var något som upplevdes otryggt med en känsla av att "inte riktigt veta vart de är på väg". Detta försätter kvinnan i en osäker och orättvis position då kvinnan inte tillåts vara patient utan tvingas in i en annan roll. Som Eriksson (2015, s. 90–93) beskriver är det viktigt att patienten får utrymme att vara patient och att bli omhändertagen eftersom detta är centralt i omvårdnaden för att minska lidande. Kvinnan behöver kunna lita på att hon är i trygga händer och att hälso- och sjukvårdspersonalen erbjuder evidensbaserad och god vård.

Hälso- och sjukvårdspersonalens förmåga att påverka kvinnans upplevda hälsa

I 8 av 11 artiklar identifierades vikten av lyhördhet och social kompetens. Kvinnor beskrev en utsatthet vid exponering av sina kroppar samt en känsla av skam när de delade med sig av skamfyllda symtom i mötet med hälso- och sjukvården. Vidare identifierades betydelsen av vårdgivarens bemötande samt dess effekter på kvinnans uppfattning om sig själv och sin kropp. Att bli sedd, bekräftad och få tydlig information framkom som betydelsefullt och visade sig minska stress och oro. Resultatet visade hur kvinnor uppfattade läkare som auktoritära individer med makt att kunna påverka och styra över liv och livskvalitet.

Pettersson och Berterö (2020) beskriver blandade känslor i mötet med hälso- och sjukvården. De beskriver hur ett ignorant och ointresserat bemötande från primärvården blandat med okunskap men belyser samtidigt positiva upplevelser i möten där vårdpersonal har tagit sig tid att lyssnat och bekräftat deras känslor. Vidare belyser kvinnorna vikten av just lyhördhet och menar att så länge detta finns blir kunskapsluckorna angående endometriosis mindre avgörande. Kvinnorna menade att bemötandet inom specialist hälso- och sjukvården beskrivs vara bättre än inom primärvården relaterat till vårdpersonalens specialistkompetens och den trygghet och kvalitet som det skapar. Lindgren och Richardson (2023) lyfter liknande aspekter. Medicinsk vårdpersonal kritiserades bland annat ofta av kvinnorna som empatilösa med brist på förståelse och kompetens. Kvinnorna uppgav även att värdigheten äventyras då det finns en rädsla att tappa kontroll över sin kropp.

Hälsa beskrivs som en konstant upplevelse av energier mellan människan och dess omgivning (Parse, 1995, refererad i Willman, 2019, s. 42). Energin mellan människan och dess omgivning kan liknas vid det som sker i mötet mellan kvinnan och hälso- och sjukvårdspersonal i vårdmötet. I resultatet beskrivs vårdmötet som varierande beroende på kompetens och personliga färdigheter hos hälso- och sjukvårdspersonalen. Den sociala kontakten med andra människor har en central roll i hälsa. Det är som Willman (2019, s.42) beskriver att hälsa är skapat av människan i det vardagliga livet. Fortsatt förklaras hälsa av Parse (1995, refererad i Willman, 2019, s. 42) som något som blir definierat enskilt utefter människors värderingar och förväntningar och som mer än tillstånd av välbefinnande eller frånvaro av sjukdom. Kvinnornas upplevda hälsa kan enligt Willmans (2019, s. 42) definition av hälsa påverkas av mer än sjukdomen endometriosis. Kvinnorna i resultatet lyfter att vårdupplevelsen och välmåendet blir bättre när bemötandet är genomsyrat av lyhördhet och trygghet. Hälso- och sjukvårdspersonalen kan därför ses ha förmåga att påverka kvinnans upplevda hälsa i relation till Willmans (2019, s. 42) definition. Att utgå ifrån det humanistiska perspektivet på hälsa, på helhetsperspektivet, är därför viktigt för att varken kvinnan eller hälso- och sjukvårdspersonalen blir för snäv i bedömningen av kvinnans hälsotillstånd. Med detta menas att utrymme ska ges för att alla dimensioner av hälsa inkluderas i vårdplaneringen, det vill säga det psykiska, fysiska och sociala. Alla aspekter av hälsa bör vägas in och tas hänsyn till i vårdmötet och varje kvinna ses och bedöms som en individ med unika behov.

SLUTSATSER

Studiens resultat presenterar varierande perspektiv på hur kvinnor med endometrios upplever mötet med hälso- och sjukvården. De centrala fynden tyder på ett ökat lidande och att kvinnornas trygghet äventyras när bemötandet inte håller tillräckligt god kvalitet. Kvinnorna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen saknade relevant kunskap, normaliserade och invaliderade deras upplevelser, gav information på okänsliga sätt och saknade förmåga att visa empati. Resultatet tyder på att kvinnorna har behov av ett omhändertagande bemötande från vårdpersonalen och utan det riskerar utsättas för onödigt lidande och negativ påverkan på hälsan.

Forskning från de senaste 20+ åren visar på liknande resultat vad gäller kvinnans upplevelser av sjukdomen. Hälso- och sjukvården verkar inte utvecklats särskilt vilket tyder på att prioriteringen av endometriosforskning och vårdutveckling är låg. Författarna anser att på grund av den höga prevalensen behöver ytterligare forskning tillkomma för både folkhälsans och individens skull. Det finns behov för mer forskning utifrån både medicinska och erfarenhetsbaserade aspekter av endometrios, både utifrån hälso- och sjukvårdspersonal, patienten och partner/närståendes perspektiv. Författarna föreslår även att kvalitativ forskning utifrån sjuksköterskors perspektiv genomförs då denna yrkesroll har ett stort ansvar i att stötta kvinnan och eventuella anhöriga i lidandet som sjukdomen medför. Detta arbete bidrar med en sammanställning av kvinnornas erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvården som författarna hoppas bidrar till utveckling i omvårdnadsarbetet.

REFERENSER

- 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/APA-guide_HT21_V2.pdf
- Bach, A.-M., Forman, A. & Seibaek, L. (2018). Postoperative Pain Management: A Bedside Perspective. *Pain Management Nursing*, 19(6), 608–618. doi: 10.1016/j.pmn.2018.05.005
- Bedayah, A., Aristondo, M., Alsuwaidi, S., Almaamari, B., Hakim, Z., Tahlak, M. & Wattiez, A. (2022) New Understanding of Diagnosis, Treatment and Prevention of Endometriosis. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 19(11), 6725. doi: 10.3390/ijerph19116725
- * Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachio, A., Owiti, M. & Sommer, M. (2023). Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 4125. doi: 10.3390/ijerph20054125
- Björk, E., Gustavsson, M., Burenius, M., Vallentin, A., Olovsson, & Melin, A.-S. (2020) Nationellt vårdprogram för bättre och jämlik vård vid endometrios. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/klinisk-oversikt/2020/06/nationellt-vardprogram-for-battre-och-jamlik-var-d-vid-endometrios/>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Bäärnhelm, S., Reichenberg, K., Gabrielsson, K. & Fossum, B. (2020). Gott professionellt bemötande kan stärka den utsatta patienten: Kunskap, självreflektion och vårdenhetens arbetssätt kan skapa förutsättningar för ett bra möte. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/temaartikel/2020/01/gott-professionellt-bemotande-kan-starka-den-utsatta-patienten/>
- Casals, G., Carrera, M., Domínguez, J.-A., Abrão, M.-S. & Carmona, F. (2021) Impact of Surgery for Deep Infiltrative Endometriosis before In Vitro Fertilization: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(7), 1303–1312. doi: 10.1016/j.jmig.2021.02.007
- Coccia, M., Nardone, L. & Rizzello, F. (2022) Edometriosis and infertility: A Long-Life Approach to Preserve Reproductive Integrity. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 19(10). <https://doi.org/10.3390/ijerph19106162>
- Corte, L., Di Filipo, C., Gabriello, O., Rapuccia, S., La Rosa, V., Ragusa, R., Fichera, M., Commodari, E., Bifulco, G. & Glampaolino, P. (2020) The burden of Endometriosis on women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17(13), 4683. doi:10.3390/ijerph17134683
- 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
- Ellis, K., Munro, D. & Wood, R. (2023). Dismissal informs the priorities of endometriosis patients in New Zealand. *Frontiers in Medicine*, 10(1), 1–13. doi: 10.3389/fmed.2023.1185769

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

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Fjärde utgåvan. Natur och Kultur. Stockholm.

* Gouesbet, S., 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

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

* Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2017). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis. *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

Helsingforsdeklarationen. (2022). Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

* 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

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

Lindgren, M. & Richardson, L. (2023). Endometriosis pain and epistemic community: Mapping discourses in online discussions among sufferers. *Social science & medicine*, 326(2023). doi:10.1016/j.socscimed.2023.115889

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

* Matías-González, Y., Sánchez-Galarza, A., Flores-Caldera, I. & Rivera-Segarra, E. (2020). "Es que tú eres una changa": Stigma experiences among Latina women living with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 42(1), 67-74. doi: 10.1080/0167482X.2020.1822807

Mehedintu, S., Plotogea, MN., Lonescu, S. & Antonovici, M. (2020) Endometriosis still a challenge. *Journal of Medicine and Life*, 7(3): 349–357. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4233437/>

- * Mikesell, L. & Bontempo, A. C. (2023). Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust. *Health Commun*, 10(1), 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), 1-12. Doi: 10.1186/1472-6874-14-123
- Mulcahy, M., Tuqiri, K., Hoban, K. E., & Levett-Jones, T. (2024). Dear Diary — Shining a light on the work of 200 nurses. *Collegian*, 31(1), 28–33. doi: 10.1016/j.collegn.2023.10.004
- 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. & Beck, C. (2020). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer. <https://ebookcentral-proquest-com.fill.biblextern.sh.se/lib/sodertorn/detail.action?docID=6797142>
- Rossi, V., Galizia, R., Tripodi, F., Simonelli, C., Porpora, M., Nimbi, F. (2020) Endometriosis and Sexual Functioning: How Much Do Cognitive and Psycho-Emotional Factors Matter? *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 19 (9) 5319. doi: 10.3390/ijerph19095319
- * 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
- Saunders, T-K P. & Horne, W-A. (2021) Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects. *Cellpress*. 184(11), doi: 10.1016/j.cell.2021.04.041
- Seidlein, A.-H., & Salloch, S. (2019). Illness and disease: An empirical-ethical viewpoint. *BMC Medical Ethics*, 20(1). doi: 10.1186/s12910-018-0341-y
- Sims, O., Gupta, J., A Missmer, S. & O Aninye, I. (2021) Stigma and Endometriosis: A Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 18(15), doi: 10.3390/ijerph18158210
- Sirohi, D., Freedman, S., Freedman, L., Carrigan, G., Hey-Cunningham, A., Hull, L. & O'Hara R. (2023) Patient experiences of being advised by a healthcare professional to get pregnant to manage or treat endometriosis: a cross-sectional study. *BMC Women's Health*, 23(638). Doi: [10.1186/s12905-023-02794-2](https://doi.org/10.1186/s12905-023-02794-2)
- Socialstyrelsen (2015). Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: Handbok för vårdgivare, chefer och personal. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker--juridisk-handbok/2015-4-10.pdf>
- 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>
- Socialstyrelsen (u.å). Dialog: Trygghet. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/sid51-65_trygghet.pdf
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU. (2022). Bedömning av studier med kvalitativ metodik. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.

<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Sveriges riksdag (2014). Endometriosis som folksjukdom. (SOU:2014/15:2444)

<https://data.riksdagen.se/fil/B60C77E9-DCC6-4319-8EE3-0AD7D672880C>

Sveriges riksdag (2017). Endometriosis – en folksjukdom. (SOU: 2017/18:1027)

<https://data.riksdagen.se/fil/0487B14E-CED6-4CBE-899B-605FD81E7BD9>

* Van der Zanden, M., de Kok, L., Nelen, W.L.D.M., Braat, D.D.M. & Nap, A.W. (2021). Strengths and weaknesses in the diagnostic process of endometriosis from the patients' perspective: a focus group study. *Diagnosis (Berl)*. 28;8(3):333–339. doi: 10.1515/dx-2021-0043.

Van der Zanden, M., Teunissen, D., Van der Woord, I., Braat, D., Willianne, N. & Annemiek, N. Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Family practice*, 37(1), 131–136, doi: 10.1093/fampra/cmz041

van Druten, V. P., Bartels, E. A., van de Mheen, D., de Vries, E., Kerckhoffs, A. P., & Nahar-van Venrooij, L. M. (2022). Concepts of health in different contexts: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 22(1). Doi: 10.1186/s12913-022-07702-2

WHO (1948). Constitution. Hämtad 25 mars 2024 från

<https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>

Williams, C., Amanda, C. & Mcgrigor, H. (2024) A thematic synthesis of qualitative studies and surveys of the psychological experience of painful endometriosis. *BMC Women's Health*, 24(1):1–16.

[10.1186/s12905-023-02874-3](https://doi.org/10.1186/s12905-023-02874-3)

* 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

Youseflu, S., Jahanian, S., Bahri, M. & Nasiri, M. Influential factors on sexual function in infertile women with endometriosis: a path analysis. *BMC Women's Health*. 20(1), 92. doi: [10.1186/s12905-020-00941-7](https://doi.org/10.1186/s12905-020-00941-7)

Resultatartiklarna i studien markeras med *

BILAGOR

Bilaga I. Sökmatris CINAHL

Datum, databas, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar	Artikel #
Cinahl, 242601, S1	Woman or women or patient	Peer reviewed, abstract, engelska	2 066 047	0	0	0	0	-
Cinahl, 242601, S2	Endometriosis	Peer reviewed, abstract, engelska	4944	0	0	0	0	-
Cinahl, 242601, S3	Experience or perspective or perception	Peer reviewed, abstract, engelska	566 469	0	0	0	0	-
Cinahl, 242601, S4	Reception or treatment	Peer reviewed, abstract, engelska	1 060 167	0	0	0	0	-
Cinahl, 242601, S5	Nurs* or *care	Peer reviewed, abstract, engelska	1 082 220	0	0	0	0	-
Cinahl, 242601, S6	S1 and S2 and S3 and S4 and S5	Peer reviewed, abstract, engelska	58	58*	14**	4	4	#1 #11 #15 #28

*44 artiklar var ej relevanta för att besvara syftet. (Medicinskt perspektiv, ej kvinnans perspektiv, kvantitativ ansats eller ej endometrios).

**10 artiklar var ej relevanta för att besvara syftet.

Artikelnummer i sökningen

Bilaga II. Sökmatrix PUBMED

Datum, databas, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar	Artikel #
Pubmed, 242901, S1	patient* or woman or women	Abstract, engelska	8 120 434	0	0	0	0	-
Pubmed, 242901, S2	experience*, perspective*, perception*	Abstract, engelska	1 959 126	0	0	0	0	-
Pubmed, 242901, S3	endometriosis	Abstract, engelska	24 732	0	0	0	0	-
Pubmed 242901, S4	Nurs* or care or healthcare	Abstract, engelska	1 373 424	0	0	0	0	-
Pubmed 242901, S5	S1 and S2 and S3 and S4	Abstract, engelska	100	100*	22**	9***	4	#46 #65 #70 #113

*78 artiklar var ej relevanta för att besvara syftet. (Medicinskt perspektiv, ej kvinnans perspektiv, kvantitativ ansats eller ej endometrios).

**13 artiklar var ej relevanta för att besvara syftet.

***5 artiklar var ej relevanta för att besvara syftet.

Artikelnummer i sökningen. (Samma sökning genomfördes senare i arbetsprocessen för att hämta relevanta artikelnummer. Blev då fler antal träffar än vid originalsökningen. Artikelnummer är således från ett sökresultat med 224 antal träffar).

Bilaga III. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
<p>Bergen et al.</p> <p>International journal of environmental research and public Health.</p> <p>2023, Kenya</p>	<p>Living with Endometriosis: A Narrative Analysis of the Experience of Kenyan Women</p>	<p>Syftet med denna studie var att identifiera erfarenheter hos kvinnor i Kenya som diagnostiserats med endometrios. Baserat på den låga forskning som finns idag hoppades man kunna utveckla denna med hjälp utav kvinnornas berättelser om endometrios dagliga effekter och utmaningar i livet.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 37 kvinnor, 22–48 år, nyligen diagnostiserade med endometrios.</p> <p>Datainsamling: Via EndoSisters East Africa (hjälporganisation) skickades online formulär ut med 2 frågor där deltagarna fick välja att svara på en valfri fråga om dess egna erfarenheter relaterat till endometrios och diagnostisering.</p> <p>Analys: <i>Deduktiv Tematisk analys</i></p>	<p>Resultatet kom fram till tre olika teman baserat på deras upplevelser relaterat till endometrios. "Stigma som en påverkan och begränsning på livskvalitet", "Svårigheter att acceptera hälso-och sjukvårdssystem" samt "Ett beroende av den egna förmågan och socialt stöd för att hantera sjukdomen". Resultatet tydliggör det stora behovet av att synliggöra endometrios i Kenya och utveckla effektiva sjukvårdssystem med specialistutbildad personal för att stötta kvinnorna i sin sjukdom.</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>

<p>Gouesbet et al. Journal of Women's Health 2023, Frankrike</p>	<p>Patients' Perspectives on How to Improve Endometriosis Care: A Large Qualitative Study Within the ComPaRe-Endometriosis e-Cohort</p>	<p>Syftet med studien var att bedöma patienters idéer för hur vården för de med endometrios kan förbättras.</p>	<p><i>Design: Kvalitativ studie</i> <i>Urval: 1000 kvinnor med endometrios slumpmässigt urvalda från de 9000 kvinnor involverade i "ComPaRe" kohort.</i> <i>Datansamling: Frågeformulär via email med flervalsalternativ samt avslutande fritext fråga.</i> <i>Analys: Tematisk analys.</i></p>	<p>Resultatet visade 14 teman och 61 förbättringsområden rörande endometriosvården. Bland annat personliga kvaliteter hos vårdpersonalen, behov av mer stöttning och information och ökad delaktighet för patienten i vården</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>
<p>Grundström et al. Journal of Clinical nursing 2018, Sverige</p>	<p>The double-edged experience of Healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera och beskriva upplevelsen av vårdmöten hos kvinnor med endometrios.</p>	<p><i>Design: Kvalitativ studie.</i> <i>Urval: 9 kvinnor mellan 23–55 år med endometrios diagnos bekräftad av laparoskopi.</i> <i>Datansamling: Semistrukturerade intervjuer.</i> <i>Analys: Interpretativ fenomenologisk analys.</i></p>	<p>Resultatet visade dubbelsidiga känslor. I olika utsträckning hade samtliga deltagare haft både mer och mindre konstruktiva och destruktiva upplevelser.</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>
<p>Hållstam et al. Sexual & Reproductive Healthcare 2018, Sverige</p>	<p>Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study.</p>	<p>Syftet med studien var att utforska upplevelser hos kvinnor med svårt smärtsam endometrios, dess behandling och långtidsaspekter. Samt att undersöka utvecklandet av egna copingstrategier,</p>	<p><i>Design: Kvalitativ studie</i> <i>Urval: 13 kvinnor mellan 24–48 år med svåra endometriosmärter rekryterade från en Stockholmsbaserad smärtklinik.</i></p>	<p>Resultatet visade att endometrios skapar känsla av att vara annorlunda genom påverkade känslor, upplevelser och reaktioner hos de drabbade kvinnorna. Utöver detta syntes även konsekvenser på övergripande fysiska, sociala och</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>

		sociala konsekvenser och behandlingseffekter.	Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Grundad teori	existentiella aspekter. Kvinnorna uppgav att behöva kämpa för att klara av att leva med endometrios genom att i sökning av förståelse, mening och hantering skapa sammanhang.	
Marki et al. BMC Women's Health 2022, Ungern	Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study	Denna studie syftar till att öka kunskapen om de svårigheter kvinnor möter när de lever med endometrios samt deras möjligheter och strategier för att hantera sjukdomens negativa effekter.	Design: kvalitativ studie Urval: 21 kvinnor med kirurgiskt bekräftad endometrios samt tidigare diagnostiserad endometrios. Medelålder: 32 Datainsamling: 4 fokusgrupper genomförde samtal baserat på två ämnen: att leva med endometrios och sjukdomshantering och erfarenheter av medicinska eller andra behandlingar. Samtalen spelades in och transkriberades sedan ord för ord. Analys: tematisk analys	Resultatet visade fyra huvudteman. Endometriosisens påverkan på livskvaliteten, medicinska erfarenheter, alternativa behandlingar och copingstrategier för sjukdomshantering. Resultatet visade även en generell brist av information och osäkerhet i mötet med sjukvården relaterat till endometrios. Vidare identifierades ett samspel mellan de fyra olika teman och dess effekter på kvinnans sätt att hantera sjukdomen.	Obetydliga eller mindre brister
Matías-González et al. Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology 2020, Puerto Rico	"Es que tú eres una changa": stigma experiences among Latina women living with endometriosis	Studien syftar till att undersöka kvinnors erfarenheter av stigmatisering relaterat till endometrios.	Design: Kvalitativ tvärsnittsstudie Urval: 50 kvinnor deltog i åldern 21 år och uppåt, alla med kirurgiskt bekräftad endometrios och identifierade sig själva som Puerto ricaner.	Resultatet visar att kvinnorna ständigt utsätts för stigmatisering. Deltagare rapporterade att de menstruationssmärter kvinnor har uppfattas av hälso- och sjukvårdspersonal som något kvinnor ska kunna hantera. Detta leder till en känsla av	Obetydliga eller mindre brister

			<p>Datansamling: fem fokusgrupper, samtliga rekryterade via Fundación Puertorriqueña de Pacientes con Endometriosis (ENDOPR) webbsida, via email och sociala medier. Grupperna intervjuades och samtalen spelades in.</p> <p>Analys: tematisk analys, Braun and Clarke's sexstegsmodell</p>	<p>oförmåga att dela med sig av omfattningen av lidandet kvinnorna upplever. Det tydligaste tematiska fyndet som framkom i resultatet var ordet "changueria" som traditionellt enligt puertoricanska kontexter används som en etikett på någon som anses vara överdrivet gnällig och klaga utan anledning. "Changueria" var vanligt förekommande i familjära sammanhang, vid mötet inom hälso-och sjukvården och andra sociala sammanhang.</p>	
<p>Mikesell, L & Bontempo, A.C.</p> <p>Health Communication</p> <p>2022, USA</p>	<p>Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust.</p>	<p>Studien presenterar patienters erfarenheter av feldiagnostisering av endometrios och belyser även hur patienter uppfattade vårdgivare som både fördelaktiga och hinder av vården.</p>	<p>Design: Kvalitativ design</p> <p>Urval: 997 patienter från 38 olika länder, alla med tidigare diagnostiserad endometrios (222 deltagare som besvarat fritextfrågan och inkluderas i denna studie).</p> <p>Datansamling: Deltagarna fick svara på frågor via ett frågeformulär och rekryteringen gjordes via en hemsida relaterat till endometrios.</p> <p>Dataanalys: Tematisk analys</p>	<p>Tre teman identifierades: sjukdomsförlopp och fysiska upplevelser, psykosociala erfarenheter samt hinder och underlättande faktorer i vårdmötet. Följande subteman presenterades: depression, ångest, smärta, feldiagnostisering, vårdgivarkompetens och vårdgivarempati. Resultatet visade att trots de ovan nämnda begränsningarna identifierades tillvägagångssätt för att skapa ett ramverk av tillit.</p>	<p>Måttliga brister</p>

<p>Moradi et al. BMC Women's Health 2014, Australien</p>	<p>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study</p>	<p>Syftet var att utforska kvinnors erfarenheter endometriosis påverkan på livet och hurvida det fanns skillnader mellan åldersgrupper.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie Urval: 35 kvinnor uppdelade i 3 åldersgrupper med endometriosis Datansamling: Semistrukturerade intervjuer (djupdiskussioner) i fokusgrupper som sedan transkriberades. Dataanalys: Tematisk analys</p>	<p>Två teman och 14 kategorier identifierades. Tema 1) Att leva med endometriosis och tema 2) endometriosis påverkan på kvinnors liv. Kategorierna var bland annat erfarenhet av vårdpersonal och brist på information. Utifrån de tre åldersgrupperna syntes både likheter och skillnader.</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>
<p>Rowe et al. Journal of Psychosomatic obstetrics & gynaecology 2021, Australien</p>	<p>Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women's and health professionals' views</p>	<p>Syftet var att jämföra både kvinnor och hälso- och sjukvårdens syn på sjukvården genom berättelser. Identifiera likheter och skillnader och leta efter lösningar som kan förbättra vårdupplevelsen för båda grupperna.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie Urval: 46 kvinnor med endometriosis och 13 vårdpersonal Datansamling: kvinnorna diskussionsgrupper på Facebook, vårdpersonalen semistrukturerade intervjuer per telefon Dataanalys: tematisk analys</p>	<p>Resultatet beskriver att det kliniska möten kan vara komplexa och utdraget. I många fall är behandlingar inte framgångsrika och långsiktiga och i vissa fall kan symtomlindring vara ineffektiv och ge oacceptabla biverkningar. Båda grupperna uttryckte maktlöshet. Kvinnorna beskrev en frustration av att upprepade gånger behöva söka hjälp och vårdgivare uttryckte svårigheter att ge tillfredställande vård.</p>	<p>Måttliga brister</p>
<p>Van der Zanden et al. Official Journal of the Society to Improve Diagnosis in Medicine (SIDM)</p>	<p>Strengths and weaknesses in the diagnostic process of endometriosis from the patients' perspective: a focus group study</p>	<p>Syftet var att identifiera styrkor och svagheter i den nuvarande diagnostiska processen av endometriosis ur patienternas perspektiv.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie Urval: 23 kvinnor, mellan 18–45 år nyligen diagnostiserade med endometriosis.</p>	<p>Analysen resulterade i tre olika huvudteman: 1: kunskap om normal menstruation och endometriosis inom både medicinsk profession och allmänheten.</p>	<p>Obetydliga eller mindre brister</p>

2021, Nederländerna		Syftet omfattar både patienternas eget hjälpsökande beteende och erfarenhet av vårdpersonalen på resan mot endometriosdiagnos.	<p>Datainsamling: Sex semistrukturerade fokusgrupper där totalt 23 kvinnor deltog. De intervjuades under ljudinspelning som sedan transkriberades.</p> <p>Dataanalys: Grounded theory methodology</p>	<p>2: Bli trodd och bekräftad av medicinsk personal.</p> <p>3: Samarbetet mellan olika vårdprofessioner samt snabb remittering vidare till gynekolog.</p>	
<p>Young et al.</p> <p>Feminism & Psychology</p> <p>2019, Australien</p>	Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis.	Syftet var att undersöka kvinnor med endometrios erfarenheter av möten med vården. Specifikt hur kvinnor navigerar kunskap och makt i mötet för att få vård som hjälper dem att hantera sjukdomen.	<p>Design: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 26 kvinnor kirurgiskt diagnostiserade med endometrios. Över 18 år.</p> <p>Datainsamling: Djupintervjuer fysiskt eller per telefon som ljudinspelades med utgångspunkt ur följande fråga: "Snälla berätta för mig om dina erfarenheter av endometrios. Du kan börja från var du vill och inkludera vad du tycker är viktigt "</p> <p>Analys: Braun och Clarke's sexstegsmodell</p>	Resultatet beskrev att den medicinska utbildningen läkare får måste ge dem färdigheter att erkänna och införliva kvinnors kunskap om sina kroppar i vårdmötet. Läkarna behöver förstå hur deras agerande kan främja eller hindra kvinnornas delaktighet socialt och ekonomiskt.	Obetydliga eller mindre brister

Bilaga IV. SBU 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 synthesen

Kommentarer:

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

Vilken teori eller filosofisk hållning utgör författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?

Ja	Nej	Okärt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsforandret:

Ja	Nej	Okärt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?

Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?

Finns det allvariga brister som kan påverka tillförligheten?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Kommentarer:

3. Datensamling

Vilka metoder användes för Datensamling?

Finns det allvariga brister i Datensamlingen som kan påverka tillförligheten?

Ja	Nej	Okärt
<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	Okärt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?

Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?

Validerades tolkningarna?

Finns det allvariga brister i analysen som kan påverka tillförligheten?

<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	Okärt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka Datensamlingen?

Har forskarna hanterat sin förförelse på ett acceptabelt sätt?

Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?

Finns det allvariga brister som kan påverka tillförligheten?

<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.

Bilaga V. Analysmatris

Tema	Bemötande påverkar kvinnans känsla av trygghet och orsakar lidande				
Subtema Artiklar	Brister i informationsgivning	Invalidering och förminskning och upplevelser	Normalisering av symtom	Okunskap hos vårdpersonal skapar inadekvat vård	Vikten av lyhördhet och social kompetens
Bergen et al. (2023)		X	X	X	
Gouesbet et al. (2023)	X	X	X	X	X
Grundström et al. (2018)	X	X	X	X	X
Hållstam et al. (2018)		X		X	
Marki et al. (2022)	X		X	X	X
Matías-González et al. (2020)		X	X		
Mikesell, L & Bontempo, A.C (2022)	X	X		X	X
Moradi et al. (2014)	X	X	X	X	X

Rowe et al. (2021)	X	X		X	X
Van der Zanden et al. (2021)		X	X	X	X
Young et al. (2019)	X	X	X	X	X



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