



**HUR KVINNOR MED DIAGNOSEN ENDOMETRIOS UPPLEVER  
SIG HA BLIVIT BEMÖTTA INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN**

**HOW WOMEN WITH THE DIAGNOSIS OF ENDOMETRIOSIS  
EXPERIENCE BEING TREATED BY HEALT CARE PERSONNEL**

Examinationsdatum: 150109

Sjuksköterskeprogrammet: 180 högskolepoäng

Kurs: K42

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Malin Borgström

Malin Pettersson

Handledare: Louise Eulau

Examinator: Sissel Andreassen Gleissman

# **SAMMANFATTNING**

## **Bakgrund**

Endometrios är en gynekologisk sjukdom där livmoderslemhinnan även växer utanför livmodern på exempelvis bukhinnan eller äggstockarna. Även livmoderslemhinnan utanför livmodern blöder under menstruation och kan skapa stora smärtproblem. Andra symtom är kroniska smärtor i buken och/eller bäcken samt samlagssmärta. Att få diagnosen endometrios tar tid och tidigare forskning visar att kvinnor med endometrios bemöts med misstro inom hälso- och sjukvården.

## **Syfte**

Att beskriva hur kvinnor med diagnosen endometrios upplever sig ha blivit bemötta inom hälso- och sjukvården.

## **Metod**

Till studien valdes kvalitativ semistrukturerad intervjustudie som metod då detta tillvägagångssätt ansågs bäst lämpat för att inringa varje kvinnas egen upplevelse av bemötandet inom hälso- och sjukvården med hjälp av öppna frågor. I studien deltog sju kvinnor mellan åldrarna 25-50 år och det insamlade materialet analyserades med en manifest kvalitativ innehållsanalys.

## **Resultat**

Det tog i genomsnitt 6,3 år för kvinnorna i vår studie att få diagnosen endometrios från deras första vårdbesök. Kunskapen kring sjukdomen var låg hos hälso- och sjukvårdspersonal och studien visade att ju mer kunskap personalen hade om endometrios desto bättre blev bemötandet. Att bli misstrodd utav hälso- och sjukvårdspersonalen påverkade kvinnorna negativt och minskade deras förtroende till hälso- och sjukvården. Kvinnorna fick kämpa för att få den vård de behövde. Trots bristande kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal ansåg kvinnorna att förståelse för problematiken ändå borde finnas. Att bli lyssnad på och förstådd var något som kvinnorna framhävde som viktigt.

## **Slutsats**

Bemötandet visat från hälso- och sjukvårdspersonal upplevdes av kvinnor diagnostiserade med endometrios som bristfälligt. Otillräcklig kunskap om endometrios och att inte bli trodd som patient inom hälso- och sjukvården ledde till en försenad diagnos med påverkan på kvinnornas hälsa. Efter diagnostiseringen tog inte hälso- och sjukvårdspersonalen diagnosen endometrios på allvar och kvinnorna fick kämpa för att få den vård de var i behov av. Endometriosmärta normaliseras till vanliga menstruationssmärta utan sjuklig karaktär och samarbetet mellan olika professioner inom hälso- och sjukvården upplevdes som bristfälligt. Hälso- och sjukvårdspersonal med bättre kunskap om sjukdomen visade bättre bemötande.

## **Nyckelord**

Endometrios, Bemötande, Kunskap, Smärta, Kvinnosjukdom, Hälsa.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
Endometriosis.....	1
Hälso- och sjukvård, ett genusperspektiv .....	3
Bemötande.....	3
Omvårdnad vid endometriosis.....	4
Problemformulering.....	5
<b>SYFTE</b> .....	5
<b>METOD</b> .....	6
Val av metod .....	6
Urvalskriterier .....	6
Datainsamling .....	6
Dataanalys.....	7
Trovärdighet .....	9
Forskningsetiska överväganden.....	9
<b>RESULTAT</b> .....	10
Negativa upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal.....	10
Positiva upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal .....	13
<b>DISKUSSION</b> .....	14
Resultatdiskussion.....	14
Metoddiskussion .....	18
Slutsats.....	20
Förslag till fortsatta studier.....	20
Klinisk tillämpbarhet .....	20
Speciellt tack till .....	20
<b>REFERENSER</b> .....	21
<b>BILAGOR A-C</b>	

## **INLEDNING**

Endometriosis har kallats för "den glömda sjukdomen". Kvinnor som upplevt onödigt mycket lidande under sina menstruationer har länge fått höra att de får lov att uthärda smärtan för att det tillhör att vara kvinna (Hadfield, Mardon, Barlow & Kennedy, 1996). Endometriosis är en gynekologisk sjukdom där livmodersslemhinnan, endometriet, som normalt finns lokaliserad i livmoderhålan även finns lokaliserad utanför denna, det vill säga ektopiskt. Den ektopiska slemhinnan kan vara belägen till olika ställen i kroppen, men vanligast är lokalisering till äggstockar och bukhinna. Urinblåsa, navel och tarm är andra förekommande platser. Den ektopiska slemhinnan påverkas av hormoner på samma sätt som slemhinnan som är lokaliserad i livmoderhålan och genomgår samma periodiska variationer, alltså den blöder när livmodersslemhinnan blöder (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson, 2010).

Endometriosis påverkar alla delar av dagligt liv (Denny, 2009). De symtom endometriosis orsakar skapar stora problem som påverkar livskvaliteten. Den svåra smärtan som blödningarna utlöser påverkar relationen till familj och vänner, möjligheten till att prestera bra på jobbet och även självaktningen kan påverkas negativt. Det finns lite skrivet kring kvinnors upplevelser av endometriosis i litteratur inom omvårdnad (Huntington & Gilmour, 2005) och kvinnor upplever att sjukvården inte tar deras problem på allvar (Denny, 2004).

## **BAKGRUND**

### **Endometriosis**

#### Patofysiologi

Uppkomsten av endometriosis är delvis okänd, men implantationsteorin är den mest accepterade förklaringen. Denna innebär att vissa endometrie-celler passerar baklänges genom ägglödare och ut i bukhålan, så kallad retrograd menstruation, och implanteras, det vill säga fäster på nya positioner. Enligt implantationsteorin har kvinnor med endometriosis ett nedsatt lokalt cellulärt immunförsvar som gör att endometrie-cellerna kan överleva och implementeras. När det uppstår en inflammation kring härdarna byggs dessa på och kan då växa samman med andra ytor i kroppen och så kallad adherensbildning uppstår. Adhärenserna leder till smärtor och den inflammatoriska processen påverkar fruktsamheten negativt. Endometriosen fortskrider om obehandlad fram till menopausen (Borgfeldt et al., 2010).

#### Symtom

Symtomen kan vara väldigt olika men vanliga symtom är tilltagande menstruationssmärter, kroniska buk- och/eller bäckensmärter samt samlagssmärter. Symtomen debuterar vanligtvis i 25-30 års ålder (Borgfeldt et al., 2010). Smärtan är inte relaterad till hur många endometrioshärdar som finns utan var någonstans dessa sitter. Även tillväxt av nya nerver som påverkar aktiviteten i ryggmärgen och hjärnan inverkar på smärtupplevelsen. Andra tecken på endometriosis är symtom från urinblåsan och tarmarna, såsom blödningar eller förändringar i funktion eller frekvens, uppblåsthet samt trötthet och humörsvängningar (Farrell & Garrad, 2012).

## Diagnos

En noggrann anamnes med den typiska smärtkombinationen: tilltagande menstruationssmärter, kroniska buk/bäckensmärter och samlagssmärter ska ge misstanke om endometrios. Om endometrioshärdarna sitter på utsidan av livmodern kan de ibland ses med vaginalt ultraljud men den definitiva diagnosen ställs genom laparoskopi eller laparotomi. Vid palpation kan ibland knottriga ömmande härdar på livmoderns baksida i botten av fossa upptäckas (Borgfeldt et al., 2010).

Endometrios kan vara svårt att diagnostisera då symtomen är otydliga och undersökningar ofta inte tyder på något onormalt (Mao & Anastasi, 2010). En av anledningarna till detta är att symtomen kommer i cykler och att kliniska tecken på ohälsa hos kvinnorna därför inte alltid finns (Denny, 2009). Det tar i genomsnitt sju läkarbesök innan kvinnor som söker till primärvården för sina problem remitteras vidare till en gynekolog (Nnoaham et al., 2011). Detta leder till senareläggning av diagnostiseringen med mer svårbehandlade symtom som följd (Hadfield et al., 1996).

## Behandling

Behandling av symtomgivande endometrios är kirurgisk och/eller hormonell. Vid hormonell behandling är målet att minska östrogenets effekt och upphäva menstruationscykeln och göra kvinnan amenorroisk, alltså uteblivande av menstruation. Detta uppnås genom kontinuerlig progesteronbehandling med nässpray eller hormonsprutor. Kombinerade p-piller kan också användas, dessa förhindrar progression. En felaktig uppfattning som förekommer är att graviditet skulle hjälpa mot endometriossymtomen, något som inte stämmer enligt Farrell och Garad (2012). Operation där synlig endometriösvävnad avlägsnas kan vara aktuellt vid mer avancerade förändringar (Borgfeldt et al., 2010). Även förändrad livsstil med bättre kost och motion kan påverka symtomen positivt (Huntington & Gilmour, 2005).

## Smärta

Smärta definieras som en individuell upplevelse som inte går att jämföra med någon annans (Norrbrink & Lundeberg, 2010). Även hur personer reagerar på behandling så som läkemedel eller fysisk aktivitet varierar. Tidigare erfarenheter av smärta påverkar hur denna upplevs vilket talar för att smärtbehandlingen bör vara individanpassad. Den akuta smärtan som människor upplever fungerar som en varning till kroppen att något är fel. Om smärta inte existerade skulle kroppen ta stor skada av både yttre och inre påverkan. Om den akuta smärtan inte behandlas kan den övergå till långvarig smärta. Den långvariga smärtan kan både vara kontinuerlig eller periodvis återkommande. Om den långvariga smärtan påverkar en persons liv under en längre tid kan den gå från att vara ett symptom till att bli ett syndrom. Den sortens smärta påverkar ofta hela kroppens olika system såsom det immunologiska systemet, det endokrina systemet, nervsystemet och kroppens motoriska funktioner, vilket påverkar personens hela vardag. Detta berör även samhället i stor utsträckning då kostnaderna för sjukvården ökar samtidigt som arbetskraften minskar på grund av sjukskrivningar (Norrbrink & Lundeberg, 2010).

Jia, Leng, Shi, Sun och Lang (2012) visar i sin studie att kvinnor som lider av endometrios upplever bättre livskvalité om de får rätt smärtbehandling. Smärtan vid endometrios upplevs olika av alla patienter, hos en del förekommer ingen avvikande smärta alls

(Norrbrink & Lundeberg, 2010). Långvarig smärta påverkar kroppens smärtlindrande funktioner vilket gör att en obehandlad långvarig smärta kan förvärras med tiden och dessutom bli mer svårbehandlad. Smärtbanorna kan även aktivera omkringliggande neuroner och upplevs då i större grad, så kallad central sensitisering. Central sensitisering har dessutom visats mer förekommande hos kvinnor än hos män (Norrbrink & Lundeberg, 2010). Just kvinnor med smärtsamma menstruationer har en risk för att utveckla ett sensitiserat smärtsystem (Lund, 2010).

### **Hälso- och sjukvård, ett genusperspektiv**

Världshälsoorganisationens definition på hälsa lyder *Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity* (World health organization [WHO], 1948). I Sverige omfattas hälso- och sjukvården av Hälso- och Sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) som innefattar åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Vården ska vara på lika villkor för hela befolkningen och respektera människors lika värde. Företräde till vården ska ges till de som är i störst behov av hjälp. Det är även av stor vikt att tillgodose patientens behov av trygghet i vården och patienten ska ges information om sitt hälsotillstånd och vilka metoder som finns för undersökning, vård och behandling (SFS, 1982:763). I en studie gjord av Foss och Sundby (2003) framkommer att en del hälso- och sjukvårdspersonal upplever kvinnor som mer besvärliga, oroliga och tidskrävande än män. Speciellt unga kvinnor anses vara extra pålästa och krävande, något som vårdpersonalen upplever vara svårt (Foss & Sundby, 2003). Detta kan kopplas till att endometriosis utbryter i en relativt ung ålder, ofta innan kvinnan har fyllt 30 år (Borgfeldt et al., 2010). Hälso- och sjukvårdspersonalen tar inte kvinnornas bekymmer på allvar menar Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini och Ski (2003).

Inom forskningen har det kvinnliga könet i många fall ignorerats och studier har i stor utsträckning endast utgått från män. I USA finns en lag som fastslår att kvinnor och etniska minoriteter ska inkluderas i forskning för att dessa studier ska beviljas medel från det medicinska forskningsrådet, National Institutes of Health. I diskussionen kring varför kvinnor har uteslutits från forskning har några skäl uppgivits: kvinnor äter p-piller som påverkar metabolismen vilket kan leda till en oklar studie, man har velat skydda eventuella foster från att skadas av osäkra mediciner, forskarna har redan använt sig av män och fortsätter med samma personer i efterkommande studier samt att det skulle vara för dyrt att även inkludera kvinnor (Hammarström, 2004). Även menstruationscykeln uppges vara en anledning till varför kvinnor uteslutits från forskning då varje kvinna anses reagera olika på exempelvis mediciner beroende på var i menstruationscykeln hon befinner sig (Lund, 2010). Även Helsingforsdeklarationen från 1964 belyser att ur ett rättviseperspektiv är det viktigt att alla relevanta grupper studeras, alltså även kvinnor (Helgesson, 2006).

### **Bemötande**

Bemötande är ett abstrakt begrepp med många dimensioner, det innefattar hur patienter tas emot, kroppsspråk, attityder, att bli mottagen på ett värdigt sätt och respekt för människovärdet. Information med korrekta besked och upplysningar är också en del i bemötandet (Fossum, 2013). Enligt Fossum (2013) är följande termer centrala för bemötande:

Vänlighet	Hjälpsamhet
Människosyn	Kvalitet
Respekt	Information; korrekta besked och upplysningar
Värme och engagemang	Uppträdande
Mottagande	Behandling
Tonfall	

Vilka förväntningar en person har på hälso- och sjukvården samt vilka värderingar personen har är av betydelse för hur bemötandet upplevs. Förmågan att känna empati och/eller sympati påverkar också hur bemötandet upplevs. Ett bristande bemötande kan ge oroväckande följder så som ohälsa och dålig följsamhet till behandling, även onödig sjukvårdskonsumtion och lidande för patienten är konsekvenser som kommer ur ett bristfälligt bemötande (Fossum, 2013).

Då patienten är beroende av sjukvårdspersonal för att få hjälp med sina hälsoproblem hamnar patienten i en beroendeställning gentemot hälso- och sjukvårdspersonalen. Det är personalens uppgift att ge tydlig information som patienten förstår för en lugnande effekt (Tingle, 2014). Kunskap och tillit till den egna förmågan är avgörande för en persons känsla av egenkontroll. Denna kunskap och tillit är något som sjukvårdspersonal ska kunna förmedla till sina patienter genom samtal (Klang Söderkvist, 2013).

### **Omvårdnad vid endometriosis**

Huntington och Gilmour (2005) beskriver endometriosis som ett liv präglad av kroniska smärtor som påverkar alla aktiviteter i dagligt liv. En lång period av ovisshet innan diagnosen till sist kan ställas är inte ovanlig och smärtan förknippad med endometriosis blir i allmänhet dåligt igenkänd och behandlad av primärvården. Smärtan vid endometriosis har låg status och menstruationssmärta är av lågt medicinskt intresse visar en studie av Denny (2009). En studie av Nnoaham et al. (2011) visar att sjukfrånvaron från arbetet på grund av endometriosis är ekonomiskt kostbart för samhället. I Italien kostar det 456 dollar per kvinna och vecka och i Nigeria 4 dollar per kvinna och vecka.

Cox et al. (2003) beskriver i sin studie att en del kvinnor drar sig för att söka hjälp hos läkare då de inte vill göra en gynekologisk undersökning. Att prata om smärtsamt sex är också något som vissa kvinnor finner generande och helst inte vill diskutera med någon. Det är också vanligt att kvinnornas smärta trivialiseras till vanliga menstruationssmärter, vilket leder till en oförståelse från omgivningen vilket påverkar kvinnornas liv negativt. På grund av detta reagerar många kvinnor med lättnad när de får diagnosen endometriosis (Cox et al., 2003).

Inom vården måste patient och vårdare kommunicera på ett sätt som gör att båda parter känner sig delaktiga, då de har olika perspektiv på sjukdomar och behandling (Ekman et al., 2011). Sjuksköterskor som jobbar inom gynekologisk omvårdnad har visats ha för lite kunskaper kring endometriosis för att kunna ge det stöd och den information diagnostiserade kvinnor behöver. Alla kvinnor som upplever stark smärta vid menstruation relaterat till mag- eller urinblåspröblem samt upplever symptom som påverkar kroppen borde kontrolleras för möjlig endometriosis. (Huntington & Gilmour, 2005). Sjuksköterskor kommer i kontakt med personer som lider av endometriosis på många olika sätt, de finns på akutmottagningar så väl som på gynekologiska avdelningar. De innehar möjligheten att diskutera känsliga frågor med patienten, frågor som kan ta emot att berätta för en läkare.

Patienterna kan även behöva stöd för att deras problem ska bli tagna på allvar och inte avfärdas som vanliga menstruationssmärter (Denny, 2004).

Enligt interaktionsteorierna är mötet mellan sjuksköterska och patient en grund för omvårdnaden. Genom en mellanmännisklig relation präglad av sanning främjar sjuksköterskan patientens hälsa. Joyce Travelbee betonar i sin omvårdnadsteori vikten av omvårdnadens mellanmänniskliga aspekter och teorin har inspirerats av existentiell filosofi och humanistisk psykologi. Omvårdnadens mål och syfte är att hjälpa en person hantera/finna mening i erfarenheter som kommer som följd av sjukdom och lidande (Travelbee, 1971).

Hopp är nära förknippat med omvårdnadens mål och syfte. Genom att understödja hoppet kan sjuksköterskan bidra till att hantera lidandet i högre grad. En människa som har förlorat hoppet ser inte längre någon möjlighet att förändra och förbättra sin livssituation. Människor är beroende av varandra (Travelbee, 1971). Detta syns tydligt när personens egna resurser inte räcker till och hoppet knyts till förväntan att få hjälp av andra. Hoppet bidrar till att göra det uthärdligt. En person som hoppas känner också en möjlighet till att göra val vilket är den viktigaste faktorn för att personen ska uppleva kontroll över sitt eget liv. Tillit, uthållighet och mod hör ihop med hoppet. Tillit är tron att andra kommer att hjälpa när det behövs. Uthållighet är förmågan att försöka på nytt om och om igen. Mod behövs för att kunna erkänna svårigheter och förluster i samband med sjukdom och lidande (Travelbee, 1971).

### **Problemformulering**

Endometriosis har kallats för "den glömda sjukdomen". Kvinnor som uppgett sig lida onödigt mycket under sina menstruationer har länge fått höra att de får lov att uthärda smärtan för den tillhör att vara kvinna (Hadfield et al., 1996). Det tar i genomsnitt cirka sju år från symtomdebut tills det att diagnos ställs (Farrell & Garad, 2012). En bidragande faktor till detta är att symtomen ibland normaliseras till vanlig menstruationssmärta utan sjuklig karaktär. Farrell och Garad (2012) menar att den svåra smärtproblematiken och de begränsade behandlingsmöjligheterna påverkar livskvaliteten för kvinnor med endometriosis till det sämre på grund av de biologiska, psykologiska och sociala konsekvenser smärtan medför. Denny (2004) menar att för att sjukdomen ska få ett erkännande som ett smärtsamt och patologiskt tillstånd så finns ett behov av ökad kunskap och förståelse om sjukdomen bland hälso- och sjukvårdspersonal och även bland övrig befolkning. Genom att beskriva hur kvinnor med diagnosen endometriosis upplever bemötandet i hälso- och sjukvården kan en ökad förståelse för denna patientgrupp erhållas, vilket i sin tur kan bidra till en ökad medvetenhet bland sjukvårdspersonal.

### **SYFTE**

Att beskriva hur kvinnor med diagnosen endometriosis upplever sig ha blivit bemötta inom hälso- och sjukvården.



## **METOD**

### **Val av metod**

Kvalitativ semistrukturerad intervjustudie valdes som metod. Intervjuer med öppna frågor svarar till syftet att beskriva en subjektiv upplevelse och förstå deltagarnas erfarenheter (Danielson, 2012a). Metoden valdes för att öppna frågor ansågs ge ett individuellt anpassat underlag, där varje deltagare fick chansen att bidra med just sin upplevelse.

### **Urvalskriterier**

Ett lämplighetsval gjordes för att forma en homogen urvalsgrupp för att erhålla kunskap om dennas upplevelser (Danielson, 2012a). Inkluderingskriterier för urvalgruppen var kvinnor diagnostiserade med endometriosis sedan minst två år tillbaka. Detta för att inkludera erfarenheter kring hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande innan diagnostisering men även efter att sjukdomen fastställts. Ingen åldersbegränsning gjordes då ett likvärdigt gott bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal alltid ska finnas oavsett ålder.

### **Datainsamling**

#### Kontakt

Intervjupersonerna identifierades genom kontakt med Endometriosisföreningen Sverige. Ordföranden för föreningen kontaktades per telefon där studien beskrevs kortfattat. Efter att ordförande bekräftat intresse för studien mottog ordförande bilaga A via mejl. Bilaga A innefattade ytterligare information kring studien samt en önskan om ett skriftligt godkännande till att studien genomfördes via deras förening. Ordförande godkände och undertecknade Bilaga A, samt hänvisade oss vidare till ordföranden i Stockholm. Ordföranden i Stockholm skickade ut en förfrågan till alla sina medlemmar om ett möjligt deltagande i studien. Från ordföranden i Stockholm mottogs mejladresser till sju medlemmar som hade visat intresse för att delta i studien. Bilaga B med ytterligare information kring deltagandet i studien, skickades ut till dessa kvinnor som sedan hörde av sig via mejl och intervjuer bokades in. Alla sju kvinnor, med ett åldersspann från 25 till 50 år, deltog slutligen i studien. Enligt Kvale och Brinkman (2014) är 5-25 deltagare lämpligt då man genomför en kvalitativ intervjustudie.

#### Intervjuerna

En intervjuguide konstruerades med fyra övergripande frågor och ett antal följdfrågor som stöd vilka kunde användas om dessa ämnen inte redan berörts (Bilaga C). En pilotintervju genomfördes i enlighet med Polit och Beck (2011) och användes vidare i studien eftersom inga revisioner av intervjuguiden gjordes. Intervjuerna var utspridda över tre veckor och tog mellan 13-50 minuter vardera. Medellängden på intervjuerna var 31 minuter. Deltagarna i studien fick själva bestämma var intervjun skulle genomföras. Ett rum på Sophiahemmet högskola erbjöds även som alternativ. Fyra intervjuer genomfördes i Sophiahemmet högskolas lokaler, en intervju på en kvinnas arbetsplats, en intervju på ett café samt en intervju i en kvinnas hem. Vid intervjutillfället gavs deltagarna muntlig information om studien och ett skriftligt godkännande av att intervjun spelades in införskaffades i enlighet med Danielson (2012a). Intervjuerna spelades in med två digitala

ljudupptagningsapparater för att säkerställa att ingen information från intervjuerna förlorades på grund av tekniska fel. Vi båda deltog vid samtliga intervjuer men endast en person höll i varje intervju då det ansågs mest tydligt. Efter att vi båda hållit i varsin intervju kände vi oss bekväma i varsin roll och resterande fem intervjuer hölls av samma person. I slutet av intervjun gavs tillfälle för den andra personen att ställa följdfrågor så att ingen information från intervjuguiden missades.

## Dataanalys

Intervjuerna avkodades genom att de tilldelades ett fyrsiffrigt nummer. Dessa transkriberades sedan till textform samma eller nästkommande dag som intervjun hade genomförts för att säkerställa att ingen information gick förlorad på grund av svårigheter att minnas nyanser i intervjun. Intervjuerna skrevs ut ordagrant (Danielson, 2012a) och frågor och kommentarer från intervjuaren markerades med fetstil.

Data från intervjuerna analyserades genom en manifest kvalitativ innehållsanalys i enlighet med Danielson (2012b). Den manifesta innehållsanalysen beskriver det som framkommer av studien utan vidare tolkning, till skillnad från den latenta innehållsanalysen där en djupare tolkning av studiens innehåll görs. Därav valdes manifest form som val av analys då denna oftast görs innan den latenta som kan användas senare i studien (Danielson, 2012b). Meningsenheterna som svarade till studiens syfte placerades i en tabell. Dessa kondenserades till ett mer litterärt språk för att belysa vad varje intervjudeltagare verkligen menade och för att göra det lättare att förstå budskapet (Kvale & Brinkmann, 2014). Meningsenheterna var en till flera meningar eller bara fragment ur meningar. Dessa färgmarkerades med olika färger för att kunna urskilja de olika intervjudeltagarna. De kondenserade meningsenheterna tilldelades en kod, alltså ett eller några ord som låg nära texten för att göra det möjligt att hitta samband och kategorisera den insamlade datan. Synonyma koder hittades och bildade olika grupper. De olika koderna bildade subkategorier som kunde delas in i två större kategorier, *negativa upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvården*, samt *positiva upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvården*. Dessa två kategorier valdes då vi ansåg dem som tydliga i förhållande till vårt syfte.

Tabell 1. Exempel på analysprocessen.

Meningsenheter	Kondenserade meningsenheter	Kod	Subkategorier	Kategorier
//...// det hade varit skönt om någon sa: jag vet inte vad det här är men det kan vara det här eller det kan vara det, eller du bör kontrollera det här//...// (1005)	Skönt om någon hade engagerat sig.	Brist på engagemang.	Brist på engagemang från hälso- och sjukvårdspersonal.	Negativa upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal.
//...// nej jag ser ingenting på ultraljudet, då har du inte endometrios det är bara... Det skriver vi av helt och hållet så. (1003)	Läkaren kan inte se någon endometrios med ultraljud och diagnosen avskrivs.	Brist på kunskap.	Brist på kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal.	
//...// det gjorde så fruktansvärt ont, och så sökte jag hjälp och så skulle jag skriva in mig och då sa sköterskan eh kan du inte åka hem och vila //...// (1004)	Sjuksköterskan sa: kan du inte åka hem och vila istället för inläggning.	Brist på förståelse.	Brist på förståelse från hälso- och sjukvårdspersonal.	
//...// det första han sa var att jag har läst din journal och jag förstår att du har problem och jag förstår att du har mycket smärtor, just att få det där erkännandet //...// (1004)	Förståelse för smärtproblematiken, skönt att få erkännande.	Förståelse.	Förståelse från hälso- och sjukvårdspersonal.	Positiva upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal.

## **Trovärdighet**

Begreppen giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet och delaktighet används ofta för att avgöra hur trovärdig en kvalitativ studie är. Urval och analysarbete har beskrivits noggrant vilket ger läsaren möjlighet att tolka giltigheten och överförbarheten i studien (Lundman & Hällgren Granheim, 2012). Tillförlitligheten stärks även av ett noggrant beskrivet analysarbete. För att säkra att studiens syfte besvarades gjordes en intervjuguide (Trost, 2010). Samma intervjuguide användes till alla intervjuer vilket ökade studiens trovärdighet då alla deltagare svarade på samma frågor utifrån studiens syfte. Pilotintervju användes för att undersöka om studiens syfte gick att besvara utifrån frågeformuläret, vilket fungerade bra. Polit och Beck (2011) menar att användande av pilotintervju stärker studiens trovärdighet. De menar även att användande av ljudupptagning talar för studiens trovärdighet då ingen information glöms bort eller påverkas utav intervjuarnas åsikter. Likaså stärker öppna frågor trovärdigheten då den intervjuade inte känner sig manad till ett specifikt svar (Danielson, 2012a). Tillförlitligheten stärks även av ett noggrant beskrivet analysarbete. Genom att verifiera våra ställningstaganden genom hela studien stärks tillförlitligheten. Citat som användes i resultatet gjorde det möjligt för läsaren att bedöma tolkningarnas giltighet. Resultatet av en intervjustudie kan aldrig ses som oberoende från forskaren (Lundman & Hällgren Granheim, 2012).

## **Forskningsetiska överväganden**

Inom forskning tillämpas forskningsetik med etiska överväganden, där reflektioner över olika värderingar i studien berörs för att försvara människors grundläggande värde och rättigheter. Det motiveras genom att deltagare i studie inte ska utnyttjas, skadas eller såras. Innan studien startade övervägdes för- och nackdelar med studiens val av metod (Helgesson, 2006). Studien bör vara etiskt försvarbar för att påvisa studiens reliabilitet och validitet, det vill säga resultatet ska inte ha framkommit av en tillfällighet samt att man undersöker det studien avser. En viktig etisk ståndpunkt är Helsingforsdeklarationen som uppkom efter andra världskriget och innehåller forskningsetiska rekommendationer för hur forskningsdeltagare ska behandlas. Deklarationen betonar respekt för varje deltagares fria val och kräver att forskningen undergår informerat samtycke (Helgesson, 2006).

Kvinnorna som deltog i studien kontaktades genom en förening och inte via en vårdenhets, då Polit och Beck (2011) menar att personer som blir förfrågade om att delta i en studie under deras vårdtid hamnar ur ett maktperspektiv i underläge, då de kan känna sig manade att delta i studien med rädsla för att få en sämre vård om de nekar till deltagande. Patientföreningen nämns vid namn då detta var föreningens önskan. För att ytterligare säkerställa att studien var etiskt försvarbar analyserades ifall nyttan med studien var i linje med riskerna. Det kan handla om både fysiska, sociala eller känslomässiga risker. I vår studie analyserades ifall de känslomässiga och psykologiska riskerna det utgör för deltagarna att få privata frågor var i relation till studiens nytta, vilket vi ansåg att det var då deltagarna fick öppna frågor och kunde själva avgöra hur mycket och vad de ville dela med sig utav.

## Informerat samtycke

Vid forskning som involverar människor är informerat samtycke en viktig komponent för att personer inte ska utsättas för risker och tvingas delta i experiment mot sin vilja (Helgesson, 2006). Den enskildes autonomi, det vill säga rätten till att själv bestämma över sin levnad anses som en viktig komponent då varje individ själv måste få ta ställning till risken för skada samt graden av integritetstvång som forskningen möjligen utgör. Informerat samtycke omfattar den process där deltagare informeras angående studien och därefter väljer att samtycka eller inte, det vill säga de förfogar över valmöjligheten kring sitt deltagande (Helgesson, 2006). I enlighet med detta erhöll personerna som medverkade i studien både skriftlig och muntlig information. Ett hälsningsbrev skickades ut till samtliga deltagare där studiens syfte, tillvägagångssätt och tidsupplägg beskrevs samt information om hur studiens insamlade data skulle hanteras (Bilaga B). Personerna blev även informerade om att de när som helst under studiens gång kunde avsluta studien utan att behöva ange någon förklaring till varför.

## Konfidentialitet

Konfidentialitet innebär att privat data som blir insamlad under forskning inte kommer avslöjas (Kvale & Brinkmann, 2014). Ljudinspelningarna av intervjuerna raderades efter examinationen och transkriptionerna avidentifierades till ett fyrsiffrigt nummer.

## **RESULTAT**

Resultatet presenteras i två kategorier; *negativa upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal* samt *positiva upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal*. Under analysprocessen framkom ett antal subkategorier inom varje kategori. Citat från intervjudeltagarna redovisas med kursiv stil och indrag. Samtliga deltagare representeras i resultatet med bidragande citat som har avkodats. Intervjudeltagarna benämns som *kvinnorna* i resultatet.

### **Negativa upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal**

#### Brist på kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal

Samtliga kvinnor upplevde att kunskapen om endometriosis och dess innebörd hos hälso- och sjukvårdspersonal var för liten. Tiden mellan att kvinnorna började söka vård för deras problem tills dess att diagnosen ställdes varierade. Den kortaste tiden var en vecka, kvinnan hade då upplevt problem i flera år men aldrig sökt hjälp förrän tillståndet blev akut, detta med operation som följd. Den längsta tiden mellan första vårdbesök till diagnos var ungefär 16 år. I genomsnitt tog diagnostiseringen 6,3 år, utan det akuta fallet blir väntetiden 7,3 år. Kunskap om vad som ansågs vara onormal menstruationssmärta saknades hos hälso- och sjukvårdspersonalen och upplevelser om att symtom från mage, urinvägar och tarmar inte kopplades till gynekologisk problematik fanns hos fem av kvinnorna.

*//...// jag kom ju till honom (läkaren) och sa att jag får urinvägsinfektion varje gång jag har sex, för så var det, och han flippa ur och bara: hon sa sex, och tyckte det var så pinsamt // då gav han mig penicillin och tyckte att jag skulle ta en tablett varje*

*gång jag hade sex // han sa: så här gör man, gå nu. Så han skrev ut 100x10 penicillindoser åt mig, så jag käkade penicillin typ jämnt, i ett halvår //...//*

Kvinnor upplevde att en del hälso- och sjukvårdspersonal saknade kunskap om hur diagnosen endometriosis kunde ställas och fyra kvinnor berättade att misstankar om diagnosen hade avskrivits då man inte kunde se någonting via ett gynekologiskt ultraljud.

*//...// nej jag ser ingenting på ultraljudet, då har du inte endometriosis det är bara...  
Det skriver vi av helt och hållet så.*

När diagnosen hade ställts nämnde två av kvinnorna att de saknade graderingar och skalor på sjukdomens allvarlighetsgrad och utbredning. Kvinnorna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal tvivlade beträffande diagnosens allvarlighetsgrad och innebörd och de upplevde att diagnosen uppfattades som påhittad. Två av kvinnorna hade blivit rådda av läkare att skaffa barn för att minska sjukdomens problematik.

#### Brist på information från hälso- och sjukvårdspersonal

Fyra av kvinnorna saknade information i anknytning till kirurgisk borttagning av endometriosisvävnad gällande både operationsförlopp och konsekvenser till följd av operationerna.

*//...// vilket jag inte fick veta innan eller efter operationen utan långt senare, är att om man opereras så rubbar man ju äggen på den äggledare där man är och skär när man tar bort cystor, så då minskar man chansen till graviditet ännu mer och det hade jag ingen aning om //...//*

Även brist på information om sjukdomen i stort var något som kvinnorna upplevde. Information om vilka behandlingsalternativ som fanns att tillgå och vilka fördelar och nackdelar dessa innebar var särskilt något som kvinnorna saknade.

#### Brist på engagemang hos hälso- och sjukvårdspersonal

Alla kvinnor upplevde att de fick kämpa för att få genomföra undersökningar och remitteras vidare till specialister. De upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen saknade intresse för endometriosis och även viljan att lära sig mer om sjukdomen.

*//...// jag har upplevt att när kunskapen inte är så stor så måste man ju kunna ta reda på saker och ting. Jag har inge... alltså jag har inget emot om de hade sagt men vet du det här kan inte jag så mycket om men jag ska kolla upp det här, för det måste ju finnas någon som kan mer.*

Alla kvinnor upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen inte följde upp deras problematik när de inte kunde fastställa någon diagnos och att kvinnorna fick ta tag i uppföljningen själva. De upplevde även att samarbetet inom och mellan professionerna saknades och att de ofta hamnade mellan stolarna. Ett team med ett flertal olika kompetenser var något som önskades av flera kvinnor.

*//...// det var ju ingen som fattade vad det var för någonting och det var ingen som var intresserad att ta reda på vad det var för någonting för kirurgerna konstaterade snabbt att: det här är inte mitt bord och sen släppte dom det. Det var ju ingen hänvisning till något annat håll, jag kände: nähä men om det inte är ditt bord vems bord är det då?*

Även efter diagnostiseringen upplevde alla utom en kvinna att de själva fick ta initiativ till och kämpa för att få en behandling som fungerade.

### Brist på förståelse hos hälso- och sjukvårdspersonal

Kvinnorna upplevde att förståelsen hos hälso- och sjukvårdspersonal var bristande. Fyra av kvinnorna kunde eller ville av olika anledningar inte äta hormoner och upplevde att detta var något som inte förstods av hälso- och sjukvårdspersonal.

*//...// jag får migrän direkt, därför så har det här med hormonbehandling inte varit så lockande för mig. Och det är inte heller nått som jag har fått någon förståelse för, utan det här är det vi har att erbjuda och ja... vill du inte ha det så får du skylla dig själv.*

Smärtans allvarlighetsgrad var också något som kvinnorna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen inte förstod eller tog på allvar. En kvinna som sökte hjälp akut blev tillsagd att vila. En annan kvinna blev tillsagd att hon skulle leva med smärtan.

### Misstro hos hälso- och sjukvårdspersonal

Kvinnorna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal misstrodde dem när de berättade om sina problem och att det krävdes att de bönade och bad för att få hjälp. Två kvinnor berättade att de behövde ta med sig en närstående som stöd för att deras problem skulle tas på allvar. Sex av de sju kvinnorna opererade bort cyster och upplevde att deras problem togs mer på allvar då de fick fysiska bevis på sin smärta och den inte kunde avfärdas som psykologisk eller inbillad.

*Han sa så här: vet du vad, jag tror det har att göra med att smärtan inte sitter där det gör ont, utan smärtan sitter här, och han pekade på huvudet.*

Två kvinnor berättade att deras symptom flera gånger antogs av hälso- och sjukvårdspersonal vara klamydia och att känslan av att inte bli trodd påverkade dem negativt. Fyra av kvinnorna gav i princip upp sitt vårdsökande under en tid trots smärtor, på grund av dåligt bemötande ifrån hälso- och sjukvården. Det var även tre av kvinnorna som tog upp tankar om hur vården hade sett ut kring endometriosis ifall det hade varit en manssjukdom, om forskningen hade varit längre framskriden och vården mer effektiv.

*På jobbet är jag den som kan vara, vad säger man... nej men jag tycker att jag kan få en pondus i många sammanhang, det var väldigt ovant för mig att bli ifrågasatt på det viset, och plötsligt så var jag, då var inte jag den här som jag är van vid att vara, den här liksom duktiga människan som gör rätt för sig, utan då var jag plötsligt någon som ville fuska och ville ha bidrag, det var väldigt så här, det kändes så konstigt.*

Två av kvinnorna upplevde att de efter sin diagnos mottog ett bättre bemötande från hälso- och sjukvårdspersonalen medan de resterande fem kvinnorna kunde se en liten förbättring i bemötandet men fortfarande ansåg det som bristfälligt.

#### Det bristande bemötandets påverkan på hälsan

Kvinnorna upplevde att det bristande bemötandet påverkar deras hälsa negativt. Känslan av att var jobbig och besvärlig var vanlig och fem av kvinnorna belyste att de kände sig kränkta och förminskade efter mötet med hälso- och sjukvården. Tvivel på sina egna symtom och känslor uppstod även efter ett bristfälligt bemötande.

*Till slut så började de ju liksom tro att man... Vad ska man säga, att man bara hittade på och det började man ju tro själv också att: nej men det är nog ingenting.*

#### **Positiva upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal**

##### Att bli tagen på allvar

Kvinnorna upplevde att när hälso- och sjukvårdspersonalen lyssnade så bidrog det till ett gott bemötande. Att bli tagen på allvar utgjorde en stor grund till kvinnornas mående och påverkade därmed deras hälsa. Fem utav de sju kvinnorna blev opererade innan de hade fyllt 30 år och i och med ung ålder hade de inte haft så mycket annan kontakt med vården, att bli tagen på allvar påverkade därför deras tillit till hälso- och sjukvården i stort. Att få bekräftelse och erkännande att deras situation inte var normal var viktigt för dem.

*//...// det hjälper så himla mycket när någon lyssnar på en, och vet vad man pratar om och att jag fick bekräftat att nej men det här är ju inte normalt men det hör ihop med din diagnos. Men det är inget som är normalt för varje kvinna att ha det såhär.*

##### Förståelse hos hälso- och sjukvårdspersonal

Att få förståelse ifrån hälso- och sjukvården ansågs vara en stor trygghet, förståelsen bidrog till en garanti att hälso- och sjukvårdspersonalen gjorde vad de kunde för att hjälpa. Då sjukdomen inte är så omtalad fick förståelsen en extra viktig innebörd som påverkade hur kvinnorna mådde.

*//...// det första han sa var att jag har läst din journal och jag förstår att du har problem och jag förstår att du har mycket smärtor, just att få det där erkännandet //...//.*

Förståelsen för hur kvinnorna mådde uppträdde i de flesta fall efter att diagnosen var fastställd och hängde ihop med kunskap. Vårdpersonal som förstod situationen, erbjöd sin hjälp och diskuterade med kvinnan vilka behandlingsmetoder som skulle vara bäst för just henne upplevdes positivt.

*Men han var också den första som hade förståelse för att jag inte vill kasta mig in i en hormonbehandling, för att han sa till mig att ja... alltså ett: jag kan inte garantera att du inte får migrän, två: jag kan inte garantera att dina*



*endometriossmärter försvinner, och vill det sig riktigt illa så blir du sittande med både och, och jag förstår att du inte är så sugen på det.*

### Engagemang hos hälso- och sjukvårdspersonal

Kvinnorna upplevde det positivt när hälso- och sjukvårdspersonalen visade ett engagemang kring deras symtom och sjukdom. Engagemanget upplevdes större efter diagnostiseringen, något som även upplevdes ha att göra med kunskap och intresse hos hälso- och sjukvårdspersonal. Det uppskattades när personalen tog egna initiativ till att föreslå behandlingar som var anpassade för varje enskild kvinna. För att hitta bästa möjliga behandling blev fyra av kvinnorna erbjudna regelbunden uppföljning efter diagnostiseringen. Engagemanget från hälso- och sjukvården innehöll även erbjudande av kontakt med andra professioner som kan hjälpa kvinnan ytterligare, exempelvis smärtläkare.

*//...// hon jobbar också bredare så att man kan få hjälp av sjukgymnast, man kan gå till smärtläkare och allt möjligt om man inte får bukt med problemen.*

*//...// så att hon sa det direkt att du får komma tillbaka efter en månad så ser vi om det har fungerat för om det här inte fungerar sätter vi in någonting annat.*

### Kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal

Kunskapen hos hälso- och sjukvårdspersonal hade stor betydelse för hur bemötandet upplevdes. Två av kvinnorna uppgav att vården fungerade bättre efter att de fått diagnosen och då fått träffa mer specialiserad personal. De andra fem som fortfarande tyckte att bemötandet var bristfälligt tyckte ändå att kunskapen hos den personal de nu fick träffa var bättre. Personal som visste vad det handlade om upplevdes visa ett bättre bemötande. De berättade att personalen var noggrannare efter diagnostiseringen vilket de upplevde gjorde bemötandet bättre och de kände sig omhändertagna. En upplevelse var även att personal inom hälso- och sjukvården lyssnar bättre när de vet vad den vårdsökande pratar om.

*//...// där var det ju liksom i princip bara personal som vet vad det här är så att där blir bemötandet ett helt annat... äh positivt.*

## **DISKUSSION**

I diskussionen benämns författarna som "vi", för att förtydliga vad som är författarnas diskussion och inte resultat från artiklar. Deltagarna benämns fortsatt som kvinnorna. En del information var bristfällig i den första metodbok vi utgick från. Vi valde därför att använda information från flera verk i metoddiskussionen då vi ansåg att de kompletterade varandra.

### **Resultatdiskussion**

Att få diagnosen endometriosis är något som tar tid och kvinnorna får göra många läkarbesök innan rätt diagnos är fastställd. Enligt Pugsley och Ballards (2007) studie tar det nio år från det av kvinnan söker vård för sina problem tills dess att hon får en konstaterad

diagnos, vilket kan jämföras med vårt resultat där de intervjuade kvinnorna i genomsnitt fick vänta 6,3 år på en fastställd diagnos. Kunskapen hos hälso- och sjukvårdspersonal angående sjukdomen upplevdes av kvinnorna bristfällig och vår studie visar att ju mer kunskap personalen har kring sjukdomen desto bättre upplevde sig kvinnorna bli bemötta. Alla kvinnorna blev undersökta med ultraljud och en del läkare ansåg att om ingen endometrios syntes med ultraljudet så fanns där ingen endometrios. Pugsley och Ballard (2007) menar på samma vis som Ballard, Lowton och Wright (2006) att ultraljud används ofta men kan sällan visa på faktisk endometrios, utan diagnostisering sker via operation, något som läkare borde vara medvetna om. Ballard et al. (2006) visar på samma sätt som föreliggande studie, att de kvinnor som blivit diagnostiserade relativt snabbt ofta har blivit det i samband med en akut operation. Det uppges även hur kvinnorna har svårt att veta vad som är normalt och vad som inte är det, vilket även framkommer i vår studie. Blir kvinnorna då dessutom informerade ifrån hälso- och sjukvården att deras symtom är normala blir diagnostiseringen vidare fördröjd (Ballard et al., 2006). Den långa tiden till diagnos resulterar i fler sjukskrivningar och tyngre vårdbelastning som är ekonomiskt kostbart för samhället (Nnoaham et al., 2011). I riksdagens motion 2013/14: So344, beskrivs att många inom vården saknar den kunskap som behövs för att kunna fastställa en endometriosdiagnos, precis som de intervjuade kvinnorna i vår studie har upplevt. Motionen belyser hur viktigt det är att arbeta för en ökad spridning av kunskap gällande endometrios, både till vårdpersonal och också samhället.

Alla kvinnor i studien fick under något läkarbesök höra att deras menstruationssmärter bara var vanliga smärter och något de fick lära sig leva med. Detta resulterade i att när kvinnorna tillslut fick diagnosen reagerade de med lättnad, vilket stämmer överens med studien av Cox et al. (2003). Två kvinnor fick till och med höra att de inbillade sig smärtan och att den satt i huvudet och inte i magen. Samma upplevelse finns beskrivet i Ballard et al. (2006). Att inte bli tagen på allvar ansågs som ett stort problem av samtliga kvinnor i vår studie. Hos alla kvinnor utom en som blev akutdiagnostiserad krävdes det flera besök hos läkare för att bli remitterad till en specialist. Känslan av att inte ens specialisten hade tillräckligt med kunskap kring endometrios var vanlig. Två av kvinnorna blev utav läkare rådda att skaffa barn för att lindra sina besvär, vilket kvinnorna reagerade mycket starkt på. De ansåg det oprofessionellt av läkarna att föreslå en sådan åtgärd och fick återigen en känsla av att inte bli tagna på allvar. Dessutom var kvinnorna pålästa om att besvären inte alltid lindrades av att skaffa barn, i vissa fall kan det tvärtom bli sämre, något som kvinnorna upplevde att läkarna inte hade tillräckligt med kunskap om. Detta beskrivs även i studien gjord av Cox et al. (2003) där läkare i allmänhet upplevs ha en speciell attityd mot kvinnosjukdomar.

Kvinnorna berättade att deras kontakt med hälso- och sjukvården fick dem att känna sig nedvärderade. De hade önskat att vårdpersonalen trots den av kvinnorna upplevda bristande kunskapen ändå visat förståelse för problemen och till följd av detta själva insett sina brister i kunskap och då förbättrat denna, eller remitterat kvinnorna vidare. Är hälso- och sjukvårdspersonalen inte medvetna om sina begränsningar gällande kunskapen försvårar det för vidare insikter. Huntington och Gilmour (2005) menar att läkare ska misstänka endometrios hos alla kvinnor som upplever stark smärta vid menstruation eller har symtom från mage eller urinblåsa. Smärtan ska utredas för att ge en tydligare bild av problemen och sjukvården måste bli bättre på att remittera till specialistenheter. Vidare belyses även att alla sjuksköterskor ska ha grundläggande kunskaper kring endometrios då de genom vården kommer att komma i kontakt med många kvinnor som lider utav dessa symtom. I studien gjord av Petta, Matos, Bahamondes och Faúndes (2007) framhävs bland

annat att endometriosis är en sjukdom som ofta börjar i tonåren och att man därför inte får glömma bort att även utreda möjlig endometriosis hos ungdomar med magbesvär.

Markovic, Manderson och Warren (2008) beskriver att kvinnor med endometriosis ofta upplever att sjukdomen kontrollerar deras kroppar och i förlängning även dem själva. Kvinnorna i deras studie använde kompletterande och alternativa behandlingar för att försöka hantera endometriosen och på så sätt uppnå kontroll över deras kroppar, samma resultat går att finna i vår studie. Vi fann även att när kvinnorna i vår studie själva hade kunskap om sin diagnos upplevde de att vården blev bättre då de kunde föreslå egna behandlingsalternativ. Mer fokus bör läggas på utbildning i grundskolan om gynekologisk och reproduktiv hälsa då detta ger kvinnor information om hur en vanlig menstruation ser ut och förhindrar att kvinnorna normaliserar sina egna symtom (Markovic et al., 2008). Tiden tills diagnosen endometriosis kan ställas påverkar kvinnornas liv. Smärter, ovetskapen om vad som är fel, och bristen på förståelse från andra människor skapade lidande för kvinnorna. Markovic et al. (2008) framhäver i sin studie att kvinnor med lägre inkomst och mindre utbildning inte uppnådde samma hälso- och sjukvård som de kvinnorna med högre utbildning gjorde. På grund av lägre utbildning hade inte kvinnorna samma kunskap kring diagnosen och mottog då hälso- och sjukvårdens beslut kring behandling eller ingen behandling utan några invändningar. De uppgavs även ha lägre självförtroende och vågade då inte ifrågasätta hälso- och sjukvårdspersonalen på samma vis som de högre utbildade gjorde. Detta kopplar vi, liksom Ballard et al. (2006) till att det krävs kunskap och ihärdighet för att sträva efter hoppet om en bättre hälso- och sjukvård.

En återkommande upplevelse var att sjukvårdens uppföljning fungerade dåligt. Efter fastställd diagnos var endast en av kvinnorna nöjd med uppföljningen. De andra hade fått kämpa för att få kontinuerlig vård, som inte ansågs som en självklarhet. Den efterföljande vården ansågs ha brister med dålig kunskap och dåligt engagemang. Kvinnorna beskrev det som att intresset kring deras problem var lågt och hade läkarna haft ett bredare intresse av fortsatt hjälp hade vården och bemötandet blivit bättre. De ansåg även att ett större engagemang hade kunnat förbättra samspelet mellan olika professioner.

En kvinna uppgav att hennes läkare hade föreslagit ytterligare hjälp från smärtläkare och en annan kvinna fick besök av både en smärtläkare och en kurator när hon låg inlagd på sjukhus. Det var något som även de andra kvinnorna hade önskat få möjligheten till. Ett endometriosteams med redan sammankopplade läkare, sjuksköterskor, kuratorer och sjukgymnaster hade varit bra ansåg kvinnorna. Känslan av att hälso- och sjukvården bara såg till det medicinska var överhängande och den psykiska påfrestningen av smärtproblematiken glömdes bort. I studien gjord av Mertens, Goossens, Verbunt, Köke och Smeets (2013) förklarar man hur sjuksköterskor genom motiverande samtal kan hjälpa personer som lider utav kronisk smärta. Vi anser att detta är något som även borde erbjudas till kvinnor diagnostiserade med endometriosis.

Fossum (2013) menar att ett bristande bemötande kan ge oroväckande följder så som lidande för patienten. Studiens resultat bekräftar detta då fyra av kvinnorna uppgav att det bristande bemötandet från hälso- och sjukvården hade påverkat dem negativt. En kvinna uppgav att hon kände sig förminskad, en annan kvinna uppgav att hon kände sig kränkt av det bemötande hon fått. En av kvinnorna uppgav att hon började tvivla på sina egna känslor på grund av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonalen. Tillit till den egna förmågan är en faktor som Fossum (2013) nämner som avgörande för en persons känsla av egenkontroll. Egenkontroll är något som hälso- och sjukvårdspersonal ska understödja

genom samtal (Fossum, 2013) då denna är viktig för en persons hälsa vilket kvinnorna inte upplevde. Ekman et al. (2011) menar att patient och vårdare ska kommunicera så att båda parter känner sig delaktiga i besluten, en kommunikation som kvinnorna i vår studie upplevde saknades.

En annan viktig faktor för känslan av egenkontroll är kunskap om sin situation (Fossum, 2013). Information från hälso- och sjukvårdspersonal är grundläggande för denna kunskap. Informationen var dock något som kvinnorna i studien även upplevde som bristfällig. Även Huntington och Gilmour (2005) uppger i sin studie att hälso- och sjukvårdspersonalen har för lite kunskap för att kunna ge det stöd och den information som diagnostiserade kvinnor behöver. Välinformerad hälso- och sjukvårdspersonal kan lindra endometriosens negativa påverkan på dagligt liv menar Gilmour, Huntington och Wilson (2008). Detta genom att ta tiden att diskutera eventuella problem och strategier för hantering av dessa. Det är även viktigt informera kvinnorna om sjukdomen och om stödgrupper som finns tillgängliga. Behandling av symtomen är livsviktig för att dessa kvinnor ska ha möjligheten att leva ett normalt liv och upprätthålla sina relationer och arbetsmöjligheter (Gilmour et al., 2008). Att få förståelse från hälso- och sjukvårdspersonal var något som tre av kvinnorna tyckte var speciellt viktigt för ett gott bemötande. En lösning på kvinnornas problem var inte alltid det viktigaste för bemötandet utan förståelse för-, och bekräftande av att deras situation inte var normal värderades högt. Upplevelser av att någon lyssnade uppskattades. De kvinnor som fick komma till specifika endometrioscentrum uppgav att där var bemötandet gott och personalen samarbetade både med varandra och med patienterna. Även att bli erbjuden uppföljning fick kvinnorna att känna sig trygga.

Enligt Joyce Travelbees interaktionsteori är samspelet mellan sjuksköterska och vårdtagare grunden för vilken utgång omvårdnaden får. Sjuksköterskan kan påverka hur patienten hanterar sin situation genom att vara öppen och lyhörd (Travelbee, 1971). På samma vis kan sjuksköterskan försämra en annars förbättringsbar situation genom att frysa ute en hjälpsökande människa, likt kvinnorna i studien. Travelbee förklarar hur människor är beroende av varandra vilket är en viktig aspekt inom sjukvården. Varje människa är unik och ska behandlas utifrån ett personcentrerat perspektiv. I interaktionsteorin beskriver Travelbee faktorer som påverkar en persons smärta. I enlighet med resultatet från vår studie beskriver Travelbee hur hälso- och sjukvårdspersonalen bemöter en person med smärta förmodligen påverkar hur personen kan hantera sin situation. Ett huvudfynd i vår studie var att kvinnorna upplevde att de inte blev trodda av hälso- och sjukvårdspersonalen när de berättade om sin smärta. Travelbee (1971) beskriver att det är svårt nog för en person att utstå sådan smärta och ännu mer förtvivlande när personen inser att hälso- och sjukvårdspersonalen inte tror på dem. Detta speciellt eftersom personen är beroende av sjukvårdspersonalen för att få hjälp med sina problem (Tingle, 2014)

En av anledningarna till varför sjuksköterskor misstror patienters smärta anger Travelbee (1971) är att sjuksköterskor utvecklar en mental tumstock för hur ont en patient borde ha vid specifika tillstånd. Detta kan antas gälla även annan hälso- och sjukvårdspersonal. En person som har mer smärta än vad denna mentala tumstock anger att personen borde ha, kan ibland anses överdriva sin smärta (Travelbee, 1971) Det är dock viktigt att som hälso- och sjukvårdspersonal komma ihåg att smärtan är individuell och upplevs olika av alla (Norrbrink & Lundeberg, 2010) och det är denna upplevelse som är av vikt att försöka hjälpa personen med. Alla utom två kvinnor i vår studie fick av hälso- och sjukvårdspersonal höra att de misstänkte blindtarmsinflammation, vilket ingen kvinna led av. Hos två av kvinnorna opererades till och med blindtarmen bort. En förekommande

upplevelse var att hälso- och sjukvårdspersonalen inte trodde att endometriosis kunde orsaka så pass kraftig smärta och att den därför berodde på någonting annat.

Som tidigare nämnts i bakgrunden menar Travelbee (1971) att hoppet är en av de viktigaste faktorerna för att en person ska kunna hantera sjukdom och lidande. Hopp är kopplat till val och människans möjlighet till att kunna välja olika alternativ är en stor källa till en persons känsla av autonomi och därmed egenkontroll. Hoppet är även förknippat med tillit och uthållighet vilket krävs för att en person ska orka leva med sjukdom en längre tid utan att ge upp (Travelbee, 1971).

Det som framkommer i vår studie är just att kvinnorna förlorade hoppet till att förändra och förbättra sin livssituation när hälso- och sjukvårdspersonalen inte upplevdes ta deras problem på allvar. I och med detta försämrades tilliten till vården, samt uthålligheten då alla kvinnorna uppgav att de under perioder slutade söka hjälp på grund av ett tidigare dåligt bemötande, även fast de var i behov av vård.

## **Metoddiskussion**

Kvalitativ semistrukturerad intervjustudie valdes som metod då den kvalitativa designen grundar sig i det holistiska synsättet och syftar till att studera personers upplevda erfarenheter av ett fenomen (Danielson, 2012a). Vi anser att vår valda metod har gett svar på vårt syfte. I enlighet med Malterud (2009) ansåg vi att användandet av en intervjuteknik utan någon struktur riskerade att intervjun kom bort från ämnet och inte var relevant för syftet av studien. Genom Endometriosisföreningen Sverige visade sju kvinnor sitt intresse av att delta i studien, varav alla deltog. Det var inga fler som hörde av sig angående deltagande i studien vilket gjorde att vi inte behövde göra ett urval av de intresserade. En av kvinnorna som var intresserad av att delta hade haft diagnosen endometriosis sedan ett år tillbaka. Kvinnan hade haft omfattande kontakt med hälso- och sjukvården efter att diagnosen hade fastställts. Hon ansågs därför lämplig för undersökningen trots att hon inte haft diagnosen i två år, vilket var ett urvalskriterium.

Ingen åldersbegränsning gjordes i urvalet då vi ansåg att ett likvärdigt gott bemötande alltid ska finnas oavsett ålder, dock hade en åldersbegränsning eventuellt säkrat att resultatet var aktuellt i tiden. Kunskapen som finns om endometriosis idag jämfört med flera år tillbaka, när en äldre kvinna sökte vård för sin problematik, är inte densamma. Kunskapen har stor betydelse för om bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonalen upplevs som positiv eller negativ (Denny, 2004). Fem av sju deltagare i studien var dock under 35 år och de två andra deltagarna hade fortsatt kontakt med hälso- och sjukvården och vi ansåg därför att åldern inte påverkade vårt resultat trots att vi inte hade någon åldersbegränsning.

För att studien skulle vara etiskt försvarbar kontaktades deltagarna via en förening. Kontakt via en vårdenhet kan göra att tillfrågade personer deltar i studien mot sin vilja med rädslan att få sämre vård om de nekar att vara med i studien (Polit & Beck, 2011). Metoden som användes för att hitta intervjudeltagare kan ifrågasättas med argumentet att kvinnor som var missnöjda och frustrerade över sättet de behandlats av hälso- och sjukvården var mer benägna att vilja vara med i studien i hopp om att belysa problematiken som de upplevt. Detta skulle kunna förklara varför resultatet av studien var övervägande negativa upplevelser. Ett större antal intervjudeltagare hade eventuellt gjort resultatet mer generaliserbart, även om Kvale och Brinkman (2014) menar att ett större antal

intervjudeltagare inte nödvändigtvis behöver öka studiens trovärdighet. Polit och Beck (2011) menar att ett slumpmässigt urval av deltagare inte alltid är den bästa metoden i kvalitativ forskning, utan att urvalet styrs av begreppsmässiga krav mer än av att urvalet är representativt.

För att säkerställa att frågorna i intervjuguiden svarade mot vårt syfte genomfördes en pilotintervju. Vi ansåg att intervjufrågorna fungerade bra för att lyfta fram kvinnornas upplevelser av bemötandet. Inga ändringar gjordes vilket säkerställde att intervjuguiden var väl genomarbetad. I enlighet med Malterud (2009) följdes inte intervjuguiden exakt utan anpassades till varje enskild intervjudeltagare. Platserna för intervjuerna bestämdes tillsammans med varje intervjudeltagare för att de skulle känna sig så bekväma som möjligt. En intervju genomfördes på ett café då det var kvinnans önskemål. Miljön vid intervjun kan ha gjort att kvinnan inte kände sig lika bekväm som om intervjun hade genomförts mer privat. Kvinnan upplevdes inte begränsa sina svar på grund av omgivningen så vi ansåg därför att detta inte påverkade resultatets trovärdighet. Kvalitativ innehållsanalys utfördes med stöd av en tabell där meningsenheter, kondenserade meningsenheter, kod, subkategori och kategori hade varsin kolumn. Av analysen framkom att övervägande upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvården var negativa. Endast en kvinna berättade självmant om positiva upplevelser. Enligt frågeformuläret tillfrågades kvinnorna vad som hade varit positivt utifrån bemötandet inom hälso- och sjukvården för att få fram en jämförelse av vad som saknades och vad som hade uppskattats. En svaghet i studien är att detta inte syntes i kategoriseringen av datan, det kan framstå som om att de positiva och negativa upplevelserna av bemötandet upplevdes i samma grad vilket inte var fallet. Giltigheten när det kommer till de positiva sidorna i bemötandet kan därför anses som låg enligt Malterud (2009). Vi ansåg det dock viktigt för studien att även belysa det positiva för att kunna informera om vad vårdtagare uppskattar och på så vis påverka dagens vård till det bättre.

Kvinnorna pratade fritt om bemötandet ifrån hälso- och sjukvårdspersonal och berättade då ofta om bemötandet från just läkare. Vi ansåg att allt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal var viktigt för studien då de ska jobba i team. Intervjuguiden utgick därför inte endast efter sjuksköterskans bemötande. Som nämnts tidigare kommer sjuksköterskan att träffa på kvinnor med endometriosis inom i princip hela vårdkedjan och behöver då kunskap om denna patientgrupp. Meleis (2011) menar att det finns ett intresse av att stärka sjuksköterskeprofessionen med kunskaper som är betydelsefulla i den praktiska omvårdnaden av patienter och även öka patienters välbefinnande och därigenom minska deras sårbarhet inför eventuella hot mot hälsan. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskan skydda individer vars hälsa är hotad av andra medarbetares handlande, vilket kan kopplas till att sjuksköterskan ska utgöra ett stöd för kvinnor som upplever sig inte bli förstådda av exempelvis läkare kring sina symtom. Det är även sjuksköterskans ansvar att ge den enskilda individen information som ger förutsättningar till samtycke för vård och behandling (International Council of Nursing [ICN], 2014). Vi anser att syftet i studien har besvarats men på grund av de begränsade metoderna som fanns att tillgå för att hitta intervjudeltagare på ett etiskt försvarbart sätt, så är resultatet eventuellt inte representativt för alla kvinnor med diagnosen endometriosis.

## **Slutsats**

Kvinnor diagnostiserade med endometrios upplevde sig ha blivit bristfälligt bemötta inom hälso- och sjukvården både innan och efter diagnos. Innan diagnostiseringen var känslan av att inte bli trodd och att det inte fanns tillräckligt med kunskap om endometrios hos hälso- och sjukvårdspersonalen de två främsta faktorerna för hur bemötandet upplevdes. På grund av dessa två faktorer krävdes det många läkarbesök innan diagnosen gick att fastställa och kvinnorna upplevde att det krävdes uthållighet för att orka söka vård upprepade gånger på grund av personalens misstro. Efter diagnostiseringen tog inte hälso- och sjukvårdspersonalen diagnosen endometrios på allvar och kvinnorna fick kämpa för att få den vård de var i behov av. Hur vården bemötte kvinnorna hade en negativ inverkan på deras hälsa. Hälso- och sjukvårdspersonalen normaliserade kvinnornas symtom och samarbetet mellan olika professioner upplevdes otillräckligt. Den långa tiden tills diagnos kunde ställas ledde både till ökade kostnader för samhället i form av utebliven arbetskraft och upprepade läkarbesök, samt en negativ påverkan på kvinnornas livskvalité. Positiva upplevelser av bemötandet var när kvinnorna kände att hälso- och sjukvårdspersonalen hade förståelse, kunskap och engagemang för varje kvinna, samt tog deras besvär på allvar. Dessa var dessvärre inte lika förekommande som de negativa upplevelserna.

## **Förslag till fortsatta studier**

Efter att ha genomfört denna studie tycker vi att det även skulle vara intressant att utgå ifrån hälso- och sjukvårdspersonalens perspektiv. Frågeställningen till personalen kan vara hur de upplever sin egen kunskap kring endometrios. Studien skulle vara bra dels för egen insikt i individuella kunskaper och för att uppmärksamma sjukvårdens faktiska kunskap kring ämnet. Om studien skulle omfatta ett stort antal deltagare över ett större geografiskt område skulle trovärdigheten öka och studiens resultat kunna påverka samhället, då även medicin- och vårdutbildningars upplägg. Ytterligare ett förslag till fortsatta studier kan vara att undersöka hur bemötandet från hälso- och sjukvården upplevs av andra patientgrupper med komplicerad smärtproblematik, exempelvis sjukdomar där smärtans orsak är dold och där majoriteten av patienterna är män. Detta för att kunna jämföra skillnader mellan hur olika kön bemöts inom vården.

## **Klinisk tillämpbarhet**

Kunskap och förståelse är viktigt för att endometrios ska få ett erkännande som ett smärtsamt och patologiskt tillstånd, menar Denny (2004). Genom att beskriva hur kvinnor med endometrios upplever sig bli bemötta hoppas vi med vår studie kunna bidra med en ökad förståelse och en ökad kunskap till hälso- och sjukvårdspersonal och samhället.

## **Speciellt tack till**

Vi vill tacka Endometriosföreningen Sverige för deras engagemang, samt intervjudeltagarna som gjort denna studie möjlig. Vi vill även passa på att tacka vår handledare Louise Eulau som bidragit med råd och stöd genom hela studien.

## REFERENSER

- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301. doi:10.1016/j.fertnstert.2006.04.054
- Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson, U.B. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9.
- Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 163-173). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 329-342). Lund: Studentlitteratur.
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x
- Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7),985-995. doi: 10.1177/1049732309338725
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care-Ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*,10(4). doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Farrell, E., & Garad, R. (2012). Endometriosis. *Australian Nursing Journal*, 20(5), 37-39.
- Foss, C., & Sundby, J. (2003). The construction of the gendered patient: hospital staff's attitudes to female and male patients. *Patient Education and Counseling*, 49(1), 45-52.
- Fossum, B. (2013). Kommunikation och bemötande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (2:a uppl, ss. 24-49). Lund: Studentlitteratur.
- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. doi 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x
- Hadfield, R., Mardon, H., Barlow, D., & Kennedy, S. (1996). Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Human Reproduction* 11, 878-880.
- Hammarström, A. (2004). *Genusperspektiv på medicinen: två decenniers utveckling av medvetenhet om kön och genus inom medicinsk forskning och praktik*. Stockholm: Högskoleverket.



- Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Huntington, A., & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal Of Clinical Nursing, 14*(9), 1124-1132. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x
- International Council of Nursing. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från [http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)
- Jia, S.Z., Leng J.H., Shi J.H., Sun, P.R., & Lang, J.H. (2012). Health-related quality of life in women with endometriosis: a systematic review. *Journal of Ovarian Research, 5*(1), 29. doi: 10.1186/1757-2215-5-29
- Klang Söderkvist, B. (2013). Information-undervisning-lärande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (2:a uppl, ss. 51-68). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3:e uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lund, I. (2010). Kön och genuskillnader. I C. Norrbrink & I. Lundeberg (Red.), *Om smärta: Ett fysiologiskt perspektiv* (2:a uppl, ss. 151-154). Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2:a uppl, ss.187-202). Lund: Studentlitteratur.
- Mao, A. J., & Anastasi, J. K. (2010). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *American Academy of Nurse Practitioners, 22*(2), 109-116. doi: 10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x
- Marcovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008) Endurance and contest: women's narratives of Endometriosis. *Health: An interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine. 12*(3), 349-367. doi: 10.1177/1363459308090053
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical Nursing. Development & Progress*. 5:e uppl. Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Mertes, V.-C., Goossens, M. E. J. B., Verbunt, J. A., Köke, A. J., & Smets, R. J. E. M. (2013). Effects of nurse-led motivational interviewing of patients with chronic musculoskeletal pain in preparation of rehabilitation treatment (PREPARE) on societal participation, attendance level, and cost-effectiveness: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials. 14*(90). doi:10.1186/1745-6215-14-90
- Motion 2013/14: So344. *Ökad livskvalitet för kvinnor med endometriosis*. Stockholm: Riksdagen.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 96(2): 366-373.e8. doi:10.1016/j.fertnstert.2011.05.090

Norrbrink, C. & Lundeberg, I. (2010). Om smärta. I C. Norrbrink & I. Lundeberg (Red.), *Om smärta: Ett fysiologiskt perspektiv* (2:a uppl, ss. 11-14). Lund: Studentlitteratur.

Petta, C. A., Matos, A. M., Bahamondes, L. & Faúndes, D. (2007) Current practice in the management of symptoms of endometriosis: a survey of Brazilian gynecologists. *Revista da Associacao Medica Brasileira*, 53(6), 525-529.

Polit, D. F., & Beck C. T. (2011). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9<sup>th</sup> intern. ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Pugsley, Z., & Ballard, K. (2007). Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *British Journal of General Practice*, 57: 470-476.

SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

Tingle, J.(2014). Good Communication and the safe healthcare environment. *British Journal of Nursing*, 23(13), 754-755. doi:10.12968/bjon.2014.23.13.754

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2<sup>nd</sup> ed.). Philadelphia: F. A. Davis.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4:e uppl.) Lund: Studentlitteratur.

WHO. (1948). *Constitution*. Geneva: WHO Head Office. Hämtad från [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf)

**BREV TILL ORDFÖRANDE**

Till ordförande

Stockholm 2014-08-21

**Hej,**

Vi heter Malin Borgström och Malin Pettersson och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, som ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör hur kvinnor med diagnosen endometrios upplever bemötandet i hälso- och sjukvård. Vi är därför intresserade av att intervjua sju kvinnor diagnostiserade med endometrios sedan minst två år tillbaka.

Om Du godkänner att studien genomförs via Endometriosföreningen, är vi tacksamma för din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du känner dig tveksam till att studien genomförs via Endometriosföreningen är vi tacksamma för besked om detta. Har Du ytterligare frågor rörande undersökningen är Du välkommen att kontakta oss eller vår handledare.

Vänliga hälsningar

**Kontaktuppgifter**

**Namn:** Malin Borgström  
**Telefon:** XXX  
**E-post:** [malin.borgstrom@stud.shh.se](mailto:malin.borgstrom@stud.shh.se)

**Handledare:** Louise Eulau  
**Telefon:** 08-406 28 57  
**E-post:** [louise.eulau@shh.se](mailto:louise.eulau@shh.se)

**Namn:** Malin Pettersson  
**Telefon:** XXX  
**E-post:** [malin.pettersson@stud.shh.se](mailto:malin.pettersson@stud.shh.se)

## **Sammanfattning av arbetets upplägg och innehåll**

### **Problemområde**

Endometriosis har kallats för "den glömda sjukdomen" och det tar i genomsnitt 6,7 år från symtomdebut tills det att diagnos ställs. En bidragande faktor till detta är att symtomen normaliseras till vanliga menstruationssmärter. Den svåra smärtproblematiken och de begränsade behandlingsmöjligheterna påverkar livskvalitet för kvinnor med endometriosis till det sämre på grund av de biologiska, psykologiska och sociala konsekvenserna som smärtan medför. För att sjukdomen ska få ett erkännande som ett smärtsamt och patologiskt tillstånd så finns ett behov av ökad kunskap och förståelse om sjukdomen hos både hälso- och sjukvårdspersonal och övrig befolkning. Genom att beskriva hur kvinnor med diagnosen endometriosis upplever bemötandet i hälso- och sjukvård vill vi ge en ökad förståelse för denna patientgrupp samt bidra till en ökad kunskap hos sjukvårdspersonal.

### **Syfte**

Syftet är att beskriva hur kvinnor med diagnosen endometriosis upplever bemötandet i hälso- och sjukvård.

### **Arbetets design och metod för datainsamling**

Arbetet är en kvalitativ intervjustudie. För att samla in erfarenheter kring hälso- och sjukvårdens bemötande både innan diagnostisering men även efter att sjukdomen fastställts, vore det oerhört värdefullt för oss att intervjua sju kvinnor diagnostiserade med endometriosis sedan minst två år tillbaka. Alla deltagarna i studien kommer att delges skriftlig information om vad vi vill uppnå med studien samt hur denna kommer att gå till.

Deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst under studiens gång ifall personen önskar. Intervjun beräknas ta 30-45 minuter och de insamlade uppgifterna kommer att hanteras konfidentiellt vilket innebär att informationen inte kommer kunna kopplas till deltagarna. Intervjuerna kommer ske på överenskommen plats och spelas in med digital ljudupptagning. Intervjuerna kommer att transkriberas till text och avidentifieras och kodas till ett fyrsiffrigt nummer. Under transkriptionsprocessen kommer ljudinspelningarna att förvaras inlåsta så att ingen obehörig kan få tag i materialet som kommer att förstöras direkt efter examinationen.

### **Tidslängd för arbetet**

2014-08-18 - 2014-10-13

Jag godkänner härmed att Malin Borgström och Malin Pettersson får utföra studien ” Hur kvinnor med diagnosen endometriosis upplever bemötandet i hälso- och sjukvård” via Endometriosisföreningen under tidsperioden augusti-oktober 2014.

---

Ort, datum

---

Namnteckning, Verksamhetschef

---

Namnförtydligande

**BREV TILL DELTAGARNA**

Sophiahemmet Högskola, 2014-08-21  
Valhallavägen 91  
114 86 Stockholm

**Hej,**

Vi heter Malin Borgström och Malin Pettersson och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, som ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör hur kvinnor med diagnosen endometrios upplever bemötandet i hälso- och sjukvård. Vi är därför intresserade av att intervjua kvinnor diagnostiserade med endometrios.

Det tar i genomsnitt 6,7 år från symtomdebut tills det att diagnosen endometrios ställs, en bidragande faktor till detta är att symtomen normaliseras till vanlig menstruationssmärta. Genom att beskriva hur kvinnor med diagnosen endometrios upplever bemötandet i hälso- och sjukvård vill vi ge en ökad förståelse för denna patientgrupp samt bidra till en ökad medvetenhet bland sjukvårdspersonal.

Arbetet är en kvalitativ intervjustudie och för att samla in erfarenheter kring hälso- och sjukvårdens bemötande både innan diagnostisering men även efter att sjukdomen fastställts vore det oerhört värdefullt för oss att intervjua sju kvinnor diagnostiserade med endometrios sedan minst två år tillbaka.

Deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst under studiens gång ifall Du önskar. Intervjun beräknas ta 30-45 minuter och de insamlade uppgifterna kommer att hanteras konfidentiellt vilket innebär att informationen inte kommer kunna kopplas till dig som deltagare. Intervjuerna kommer ske på överenskommen plats och spelas in med digital ljudupptagning. Intervjuerna kommer att transkriberas till text och avidentifieras och kodas till ett fyrsiffrigt nummer. Under transkriptionsprocessen kommer ljudinspelningarna att förvaras inlåsta så att ingen obehörig kan få tag i materialet som kommer att förstöras direkt efter examinationen.

Är Du intresserad av att delta i studien önskar vi att få träffa Dig för ett personligt möte. Du bestämmer tid och plats, gärna nästkommande vecka eller följande (v.35-36). Vi befinner oss på Sophiahemmet högskola vid Sophiahemmets sjukhus på Valhallavägen 91 i Stockholm, där vi kan erbjuda mötesplats ifall så önskas. Vi ser fram emot att höra ifrån Dig, alla frågor är välkomna! Din medverkan är värdefull.

Med vänliga hälsningar,  
Sophiahemmet högskola

**Kontaktuppgifter**

**Namn:** Malin Borgström  
**Telefon:** XXX  
**E-post:** [malin.borgstrom@stud.shh.se](mailto:malin.borgstrom@stud.shh.se)

**Handledare:** Louise Eulau  
**Telefon:** 08-406 28 57  
**E-post:** [louise.eulau@shh.se](mailto:louise.eulau@shh.se)

**Namn:** Malin Pettersson

**Telefon:** XXX

**E-post:** [malin.pettersson@stud.shh.se](mailto:malin.pettersson@stud.shh.se)

## Intervjuguide

### Deltagaren

Ålder:

Tid mellan första kontakt med vården och diagnos:

**Syfte:** Hur kvinnor med diagnosen endometrios upplever bemötandet i hälso- och sjukvård.

### Berätta om din erfarenhet av att leva med endometrios

- Påverkan på vardagen (familj, jobb, fritid)
- Hur kom man fram till din diagnos?

### Berätta om hur du upplevde bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal innan du fick diagnosen endometrios?

- Hur upplever du att ett gott bemötande är?
- Saknade du något gällande bemötandet?
- Togs initiativ till uppföljning av dina besvär av hälso- och sjukvårdspersonalen?

### Hur upplevde/upplever du bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal efter diagnostiseringen?

- Förändring jämfört med innan diagnos?
- Upplever du att uppföljningen efter diagnostiseringen har varit tillräcklig?

### Känner du att du har fått den hjälp och det stöd du behöver?

- Saknas något, i så fall vad?
- Positiva upplevelser?
- Anser du att sjuksköterskan har tillräckligt med kunskap kring endometrios för att kunna tillgodose dina behov?

### Följdfrågor

Kan du beskriva det lite närmre...

Har vi uppfattat dig rätt när du säger...

### Känner du att det finns något du vill tillägga eller fråga innan vi avslutar intervjun?



Jag har blivit informerad angående studien "Hur kvinnor med diagnosen endometriosis upplever bemötandet i hälso- och sjukvård" och dess syfte. Jag är intresserad av att delta i studien och vet att mitt deltagande är frivilligt då jag när som helst under studiens gång har möjlighet att avbryta utan att ange specifik anledning. Jag är underrättad kring att intervjuerna kommer spelas in med ljudbandspelare som senare kommer transkriberas till text, samt att allt material behandlas konfidentiellt.

Namn:

---

E-post:

---

Jag godkänner att intervjun spelas in:    JA                    NEJ