



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

KVINNOR MED ENDOMETRIOS: BEMÖTANDE INOM VÅRDEN

- EN KVALITATIV EMPIRISK STUDIE

JULIA HAGBRAND
OCEANE PICHOT ROSSI

KVINNOR MED ENDOMETRIOS: BEMÖTANDE INOM VÅRDEN

- EN KVALITATIV EMPIRISK STUDIE

JULIA HAGBRAND
OCÉANE PICHOT ROSSI

Hagbrand, J & Pichot Rossi, O. Kvinnor med endometrios: bemötande inom vården. En kvalitativ empirisk studie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Fakulteten för Hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2017.

Bakgrund: Endometrios är en kronisk sjukdom som cirka 200,000 kvinnor i Sverige beräknas ha. Undanträngd endometrieslemhinna förekommer utanför livmodern vilket leder till symtom som kan uppenbara sig i form av smärta i exempelvis buk och ländrygg, tyngdkänsla i underlivet, kraftiga och förlängda menstruationsblödningar, samlagssmärter samt komplikationer rörande miktions och tarmtömning. I genomsnitt kan en kvinna vänta upp till åtta år innan hon får sin diagnos, men inom hälso-och sjukvården saknas nationella riktlinjer för omvårdnad och behandling av endometrios.

Syfte: Syftet med intervjustudien var att belysa hur kvinnor med endometrios eller endometriosliknande symtom upplever bemötandet inom vården.

Metod: Åtta kvalitativa intervjuer med semistrukturerade frågor gjordes. Informanterna var kvinnor som var över 18 år och hade diagnostiserad endometrios.

Resultat: Det insamlade materialet resulterade i 375 minuter. Tre huvudkategorier med respektive underkategorier skapades: ”Positiva upplevelser” (att få en diagnos, att bli tagen på allvar, att bemötas av kunnig och tillgänglig personal), ”Negativa upplevelser” (att inte tas på allvar, att mötas av bristande kunskap, bristande tillit till vården), ”Önskat bemötande” (önskan om mer kunskap, önskan om bättre bemötande).

Konklusion: Otillräcklig kunskap om endometrios bland vårdpersonal leder till bristande förståelse för kvinnornas situation. Benägenheten att både kortsiktigt och långsiktigt hjälpa de berörda kvinnorna minskar.

Nyckelord: bemötande, endometrios, hälso-och sjukvård, kunskap, upplevelse.

WOMEN WITH ENDOMETRIOSIS: TREATMENT IN HEALTHCARE

- A QUALITATIVE EMPIRICAL STUDY

JULIA HAGBRAND
OCÉANE PICHOT ROSSI

Hagbrand, J. & Pichot Rossi, O. Women with endometriosis: treatment in health care. A qualitative empirical study. *Degree project in nursing 15 Credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2016.

Background: Endometriosis is a chronic disease which is estimated that approximately 200,000 women in Sweden have. Displaced endometrial tissue grows outside the uterus which creates an inflammatory process, leading to symptoms such as pain in the lower abdomen or lower back, heaviness in the pelvic area, rich and prolonged menstrual bleeding, dyspareunia, and complications concerning micturition and defecation. In average, a woman can wait up to eight years before getting a diagnosis, but in healthcare, national guidelines for care and treatment of endometriosis is missing.

Aim: The aim of the interview study was to elucidate how women with endometriosis or similar symptoms experience their treatment given in medical care.

Method: Eight qualitative interviews with semi-structured questions were held. The informants were women older than 18 who had a diagnosed endometriosis.

Findings: The sampled data resulted in 375 minutes. Three main categories with belonging sub-categories were created: "Positive experiences" (to get a diagnosis, to be taken seriously, to be treated by proficient and available staff), "Negative experiences" (to not be taken seriously, to be encountered by lacking knowledge, lack of trust to healthcare), "Wished treatment" (wish for more knowledge, wish for better treatment).

Conclusion: Insufficient knowledge of endometriosis among healthcare practitioners leads to insufficient understanding of women's situation. The tendency to help the affected women both in short-term and long-term decreases.

Key words: endometriosis, experience, health care, knowledge, treatment.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND.....	1
Endometrios	1
Symtom, diagnos och behandling.....	2
Att leva med endometrios	3
Avsaknad av kunskap och riktlinjer.....	4
Bemötande	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
SYFTE	5
Frågeställningar	5
Avgränsningar.....	6
METOD	6
Tillgång till fältet	6
Urval	6
Datainsamling	6
Dataanalys.....	7
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	8
RESULTAT	9
Positiva upplevelser	10
Att få en diagnos	10
Att bli tagen på allvar.....	11
Att mötas av kunnig och tillgänglig personal	11
Negativa upplevelser.....	12
Att inte tas på allvar	12
Att mötas av bristande kunskap	13
Bristande tillit till vården	14
Önskat bemötande.....	14
Önskan om mer kunskap.....	14
Önskan om bättre bemötande	15
DISKUSSION.....	16
Metoddiskussion	16
Urval	16
Datainsamling	17
Dataanalys.....	18
Resultatdiskussion	18
Behov av bekräftelse och kompetent personal	18

Behov av stöd och information	19
KONKLUSION	20
FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING.....	20
REFERENSER	22
BILAGA 1: informationsbrev.....	25
BILAGA 2: samtyckesbilaga.....	26
BILAGA 3: semistrukturerad intervjuguide	27
BILAGA 4: kodning av transkriberat material	28

INTRODUKTION

Endometriosis är en kronisk inflammatorisk sjukdom som 5–10 % av kvinnor i fertil ålder beräknas ha (Bergqvist 2010). Inflammationen är ofta progressiv och kan ge upphov till akuta smärtor (a.a.). Med tiden övergår inflammationen i en kronisk reaktion som har ett återkommande förlopp (Bergqvist m. fl. 2000). Antalet kvinnor med endometriosis är jämförbart med antalet personer med typ 1-diabetes, som uppskattningsvis 2% av befolkningen har (a.a.). Trots denna förekomst av sjukdomen är den allmänna kunskapen om den bristfällig (Socialstyrelsen 2015a). Endometriosis kan påverka livskvaliteten hos kvinnor till det negativa (Bergqvist 2010), men det finns ännu inga nationella kunskapsstöd för vårdinstanser gällande endometriosis (Socialstyrelsen 2015a). Det saknas kunskap om tillståndet inom vården för att vårdpersonal ska kunna ge kvinnor det stöd som kan behövas för att hantera sjukdomen (Dunselman m.fl. 2013).

Hos oss som blivande sjuksköterskor har intresset för ämnet vuxit då vi haft verksamhetsförlagd utbildning inom primärvården samt på avdelningar som inriktar sig på kvinnors hälsa och ohälsa. Vi har även träffat vänner och bekanta som berättat om sin sjukdom, och som varit frustrerade över bristen på välfungerande och långsiktig behandling. Vår upplevelse är att endometriosis är ett stort problem för många kvinnor, men att det finns otillräckliga kunskaper om endometriosis bland personalen för att kvinnornas problem ska uppmärksammas så att kvinnorna kan få en diagnos och rätt hjälp.

BAKGRUND

Endometriosis är en kronisk sjukdom, i Sverige beräknas det finnas ungefär 200,000 kvinnor i fertil ålder som lever med endometriosis (Socialstyrelsen 2015b).

Endometriosis

I de kvinnliga reproduktionsorganen ska endometriet, livmoderslemhinnan, i normala fall stötas av varje månad efter ovulation (Janson 2010). Det resulterar i en blödning hos den fertila kvinnan; menstruation. Blödningen varar vanligtvis mellan två och sju dagar. En menstruationscykel kan vara av varierande längd hos olika kvinnor utan att det nödvändigtvis är sjukdomsbetingat, och yngre kvinnor har ofta en något längre menstruationscykel än det genomsnittliga värdet på 28 dagar (a.a.).

Det är ännu oklart varför vissa kvinnor utvecklar endometriosis, den kan uppkomma genom många olika mekanismer, och beroende på lokalisering finns olika anledningar till utveckling av endometriosis (Olovsson 2016). Hos kvinnor med endometriosis växer endometriet utanför livmoderhålan och livmodermuskulaturen vilket kan ske genom att blod och endometrie-celler pressas upp ur livmodern genom äggledarna till bäckenet på kvinnan (Bergqvist 2010). Detta kallas även för retrograd blödning och beror sannolikt på att livmoderns kontraktioner hos vissa kvinnor är omvända (a.a.). Det finns även studier som tyder på att fragment av endometrium sprider sig från uterus via lymfbägar och vener vidare ut i kroppen, vilket förvärrar sjukdomen (Olovsson 2016). Orsaken till att endometrie-celler kan implanteras utanför livmodern är troligtvis att

leukocyter som normalt ska bryta ner endometrie-celler är defekta (Bergqvist m.fl. 2000). Istället finns endometrie-cellerna kvar utanför livmodern där de kan sprida sig successivt ut i buken (a.a.). Det finns även studier som påvisar att en förhöjd produktion av östrogen påverkar förekomsten av endometrioshärdar utanför livmodern, men detta är i de flesta fall en bidragande faktor i kombination med faktorer såsom exempelvis miljö, hereditet och progesteronresistens (Winterhager 2012).

Då cellerna implanteras utanför livmodern startar en inflammatorisk process och olika substanser som cytokiner, prostaglandiner och tillväxtfaktorer frisätts som ett försök att bryta ner endometrie-cellerna (Bergqvist 2010). De frisatta substanserna retar nervändar i närliggande omgivning, vilket kan orsaka svåra smärtor hos kvinnorna. Den inflammatoriska processen återkommer då menstruationen backar tillbaka genom ägglarna. Vid endometrios kan den retrograda menstruationen ge upphov till en speciell form av cysta som vanligtvis bildas på ovarierna. Dessa kallas endometriom, eller i ett mer vardagligt tal "chokladcysta", och de är fyllda med ett trögflytande, brunsvart blodtillblandat sekret. De inflammatoriska processerna kan i svårare fall leda till att ägglare, ovarier och andra organ i bäckenet fibrotiseras och växer ihop (a.a.).

Symtom, diagnos och behandling

Symtom som ofta förekommer vid endometrios är till exempel smärtor i samband med menstruation eller samlag, blödningsrubbnings och tyngdkänslor i underlivet (Adamson 2012). Eftersom endometrioshärdar kan spridas till andra organ får vissa kvinnor besvär med förstoppning, blodig avföring, smärtsam och/eller frekvent miktions samt blod i urinen (a.a.).

Det vanligaste symtomet av endometrios är smärta (Adamson 2012). Smärta kan förekomma innan och under menstruation, men även vara kontinuerlig och utan förvärring under menstruationen. Endometrios kan innebära smärtor under hela blödningsperioden och kan även fortlöpa en viss tid efter att blödningsperioden avslutats (a.a.). Smärtor vid menstruation, samlagssmärter och ospecifik, icke periodisk smärta i lilla bäckenet, i nedre delen av buken eller i lumbalregionen är tre olika former som smärtan vid endometrios kan delas in i (Bergqvist m.fl. 2000).

Läkemedelsboken (2015) definierar smärta som "en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada, eller beskriven i termer av sådan skada". Eftersom upplevelsen av smärta är helt individuell går det inte att helt objektivt avgöra smärtans grad (Gullacksen 1998). Detta försvårar i sin tur diagnostiseringen av exempelvis endometrios, eftersom vissa fall av endometrios inte kan påvisas via laparoskopisk undersökning. Detta kan skapa missförstånd om endometriosisens ursprung och utbredning (a.a.).

Att diagnostisera endometrios kan vara svårt och det kan dröja flera år från de första symtomen till att diagnosen blir ställd (Bergqvist 2010). Enligt Socialstyrelsen (2015b) finns det för närvarande ingen säker klinisk undersökning som kan ställa diagnosen endometrios, och det tar i genomsnitt 7–8 år för att få den ställd. Diagnosen ställs baserat på patientens beskrivning av sina besvär samt av eventuella fynd vid ultraljud, magnetröntgen eller laparoskopisk undersökning (a.a.). På grund av de ovissa möjligheterna till diagnostik beräknas det finnas ett stort mörkertal av kvinnor med endometrios (Bergqvist 2010).

Behandlingen vid endometrios är symtomatisk, och det finns tre behandlingsprinciper (Bergqvist m.fl. 2000). Prostaglandinsyntetashämmare, PSI, är en behandlingsprincip som ofta minskar smärtor i samband med menstruation hos kvinnor med endometrios. Om patientens besvär inte lindras av PSI bör en laparoskopi göras, och hormonbehandling kan bli aktuellt. Menstruations-smärtorna lindras ofta då kvinnan får utebliven menstruation, vilket kan ske några månader in i behandlingen. Den tredje behandlingsprincipen är kirurgisk behandling då synlig endometrios avlägsnas. Vid svår endometrios kan en hysterektomi övervägas, dvs. bortopererande av livmodern (Malmquist & Lundh 2016). Om äggstockarna lämnas kvar vid hysterektomi har kvinnan kvar sin hormonproduktion, men det innebär även en risk för återkommande smärtor. En total hysterektomi då även cervix tas bort är att föredra för att undvika att smärtorna återkommer (Bergqvist m.fl. 2000).

Att leva med endometrios

Kvinnor med diagnostiserad endometrios uppgav i en nyzeeländsk studie att den återkommande eller kroniska smärtan hade en negativ påverkan på deras dagliga liv (Gilmour m.fl. 2008). Att endometrios påverkar kvinnors livskvalitet negativt styrks i en amerikansk prospektiv studie (Prescott m.fl. 2016). Den försämrade livskvaliteten kunde bero på att kvinnorna hade en mer ojämn menscykel, att de fick ta smärtstillande oftare samt att de var barnlösa i större utsträckning än kvinnor utan endometrios. Kvinnor som hade eller hade haft endometrios löpte två gånger så hög risk att bli infertila än kvinnor utan endometrios (a.a.).

Förutom smärta i buken vid menstruation uppgav kvinnor i en nyzeeländsk studie att de besvärades av bland annat ryggsmärtor, diarré och förstoppning, smärtsam miktation eller mer diffusa symtom i form av illamående och nedstämdhet (Huntington & Gilmour 2005). Till följd av detta uppgav kvinnorna att de fick svårare att avsluta sina studier eller arbeta på heltid, då de tvingades ta sjukledigt oftare än vad deras arbetsgivare ansåg acceptabelt. I en brittisk studie rapporterade kvinnor med endometrios att de upplevde trötthet och utmattning till följd av de smärtor som endometrios kan orsaka (Jones m.fl. 2004). En annan orsak till utmattning var att kvinnorna upplevde sömnsvårigheter, dels på grund av smärtorna men även på grund av de rikliga menstruationerna som kvinnor med endometrios kan erfara (a.a.).

Relationer i det privata och offentliga livet är något som kvinnor enligt Gilmour m.fl. (2008) uppgav påverkas negativt av de endometriosrelaterade symtomen. Bland annat kunde kvinnorna dra sig från att utföra sportsliga aktiviteter eller vara i sociala sammanhang. I en amerikansk studie där 13 kvinnor med endometrios och dess partners deltog undersöktes hur endometrios påverkat relationen mellan respektive par (Strzempko Butt & Chesla 2007). Något par upplevde sig vara en union som kämpade mot sjukdomen tillsammans, ett annat par kände sig ensamma i relationen, och i något av fallen fick mannen agera vårdgivare åt kvinnan på grund av att hon blivit så begränsad av sitt tillstånd. Gemensamt för paren i studien var att de upplevde sexualiteten som ett problem relaterat till kvinnans endometrios (a.a.). Kvinnor med endometrios kan uppleva smärtor under eller efter samlag, vilket kan leda till att sexuella handlingar undviks (Jones m.fl. 2004).

Förutom att hantera symtomen av endometrios har kvinnorna även en förhöjd risk att få andra sjukdomar (Ness & Modugno 2006, Prescott m.fl. 2016, Gilmour m.fl.

2008). På grund av den kroniska inflammation endometriosis orsakar utsätts vävnaden i livmodern för konstant stress, celledöd och en snabbare delning av celler. Detta ökar då risken för cancerutveckling i äggstockarna (Ness & Modugno 2006). Enligt samma studie föreligger även ökad risk för bröstcancer, relaterat till ju längre tid som könshormonerna östrogen och progesteron frisätts under kvinnans fertila period (a.a.).

Avsaknad av kunskap och riktlinjer

Efter Socialstyrelsens förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar påvisades att sjukvårdspersonal och patienters kännedom om kronisk smärta är låg (Socialstyrelsen 2015a). Till följd av detta beslutade regeringen december 2015 (Regeringskansliet 2016) att Socialstyrelsen skulle starta en utformning av riktlinjer om vård vid endometriosis. Enligt Socialstyrelsen är syftet med riktlinjerna "i första hand att tydliggöra vilka insatser och åtgärder som hälso- och sjukvården bör satsa mest på och vilka åtgärder som kan prioriteras ner" (Socialstyrelsen 2016).

På ungdomsmottagningar, inom primärvården samt inom elevhälsan har bristfälliga kunskaper inom området endometriosis lett till att för få kvinnor fått komma till specialister (Socialstyrelsen 2015a). Det har dock konstaterats att kunskaperna om endometriosis är skiftande även inom vårdenheter som är specialiserade på gynekologi. Den varierande kompetensen bland vårdpersonal kan få som följd att kvinnor upplever att de blir dåligt bemötta. En ökad kunskap och medvetenhet kring endometriosis kan därmed motverka att kvinnor får en negativt laddad upplevelse av den givna vården (a.a.).

Bemötande

Bemötande är ett komplext och svårdefinierbart begrepp (Fossum 2013). Det kan beskrivas som samspelet mellan vårdare och patient, och det speglar personernas människosyn. Bemötandet har en central roll när det handlar om hur vården utförs och upplevs. Inom vården handlar bemötande bland annat om hur samtal förs, men även hur kroppsspråket är eller hur vårdpersonal tar emot en patient. Vänlighet, värme och engagemang, respekt, hjälpsamhet och information är några viktiga ledord som bör beaktas för att bemötandet ska upplevas som gott. Ytterligare en förutsättning för ett välordnat bemötande är att vårdpersonalen stödjer patienten i sin situation (a.a.). Personer som lever under svåra levnadsvillkor kan behöva stöd för att ta sig genom olika situationer (Nilsson & Waldemarson 2013).

Sjuksköterskans roll

Den amerikanska organisationen Quality and Safety Education for Nurses, QSEN, har i samarbete med Institute of Medicine of the national Academies, IOM utformat sex kärnkompetenser för sjuksköterskor i syfte att minska vårdlidande samt förbättra kvaliteten och säkerheten inom vården (Leksell & Lepp 2013). Enligt sjuksköterskans kärnkompetenser är bemötandet av betydelse för hur vårdsituationen upplevs för patienten (McCance & McCormack 2013). Personcentrerad vård är eftersträfvansvärt, där patienten blir sedd och hörd och där dess behov är i centrum (a.a.). Sjuksköterskor behöver fortsättningsvis kunna ge omvårdnad baserad på aktuell forskning, vilket bland annat innefattar att följa befintliga riktlinjer (Willman 2013). Om riktlinjer saknas, som är fallet vid vårdandet av kvinnor med endometriosis, riskerar patienter att gå miste om god, effektiv och evidensbaserad vård (a.a.).

International council of nurses, ICN, har sedan 50-talet utformat och reviderat grundläggande ansvarsområden som sjuksköterskor ska följa för att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Bland annat står att sjuksköterskan i sitt yrkesutövande ska agera respektfullt och lyhört för att främja patientens hälsa och sociala behov (Leksell & Lepp 2013). Sjuksköterskan har även ett ansvar att utöva sitt yrke genom att kontinuerligt uppdatera sin kunskap inom professionen, detta i syfte att främja patienters behov av vård (a.a.).

I en amerikansk studie där 298 kvinnor med endometrios deltog uppgav de att de påverkades negativt i större grad om deras kunskap om sin endometrios var begränsad (Lemaire 2004). Studiens slutsats var att en viktig uppgift för sjuksköterskor därmed är att identifiera kvinnornas individuella behov för att bidra med information och stöd. Genom detta skulle känslan av osäkerhet och stress bland kvinnor med endometrios kunna undvikas (a.a.).

PROBLEMFÖRMULERING

Endometrios drabbar ungefär en tiondel av kvinnor i fertil ålder och det kan ta flera år innan dessa kvinnor får sin diagnos. I Sverige finns för närvarande inga tydliga nationella riktlinjer för hur endometrios ska behandlas eller hur personer med besvären kan få adekvat stöd. Många kvinnor med endometrios upplever att deras besvär inte tas på allvar, trots att tillståndet har en negativ påverkan både på kroppsliga funktioner och livskvaliteten hos kvinnorna. Kvinnor med endometrios får på olika håll möta professionell vårdpersonal med otillräckliga kunskaper om sjukdomen, vilket kan bidra till att dessa kvinnor upplever missnöje med hur de blivit bemötta. Socialstyrelsen konstaterar att kunskap om endometrios är av betydelse för hur bemötandet upplevs av kvinnor med endometrios. Det finns ett flertal litteraturstudier och empiriska studier om endometrios på kandidatnivå, vilket speglar ett intresse av endometrios inom olika vårdområden. Däremot har inga vetenskapliga nationella studier framtagits om hur bemötandet inom hälso- och sjukvården upplevs av kvinnor med endometrios. Med anledning av de nationella riktlinjer som ges ut våren 2018 anser författarna att det är viktigt att undersöka dessa kvinnors upplevelser av bemötande inom vården.

SYFTE

Syftet med intervjustudien var att belysa hur kvinnor med endometrios eller endometriosliknande symtom upplever bemötandet inom vården.

Frågeställningar

- Vad har kvinnor med endometrios eller endometriosliknande symtom för erfarenheter av att söka vård?
- Vad har kvinnor med endometrios eller endometriosliknande symtom för erfarenheter av att få en diagnos?
- Hur önskar kvinnor med endometrios eller endometriosliknande symtom att de hade blivit bemötta inom sjukvården?

Avgränsningar

Studien inriktade sig på kvinnor över 18 år med endometriosis eller endometriosisliknande symtom. Informanterna skulle med fördel vara bosatta i Skåne med hänsyn till avstånds- och tidsaspekten.

METOD

Vid studier vars syfte är att undersöka de studerade personernas syn på ett fenomen är intervjuer en lämplig datainsamlingsmetod (Polit & Beck 2014). Vidare är intervjuer en adekvat metod när syftet är att belysa människors olika erfarenheter (Kvale & Brinkmann 2014). Intervjuer valdes som metod i denna studie eftersom syftet fokuserar på upplevelser av bemötande i sjukvården bland kvinnor med endometriosis eller endometriosisliknande symtom. En semistrukturerad intervjuguide utarbetades efter att ha läst forskning med liknande syfte.

Tillgång till fältet

Tillstånd för examensarbetets genomförande inhämtades genom ett utlåtande - HS 2017/löp nr 25 - av Fakulteten för hälsa och samhälles Etikråd. Kontakt togs med ordföranden för Endometriosisföreningen i Sverige för att få godkännande till att utföra studien och att ta kontakt med potentiella deltagare till studien. Ordföranden över Endometriosisföreningen i Sverige samt kontaktpersonen för Endometriosisföreningen i Skåne lade därefter upp informationsbrev (Bilaga 1), projektplan samt studieansvarigas kontaktuppgifter på föreningens respektive Facebook-sidor. Samma dokument med information om studien lades även upp på Facebook-sidan Medsystrar, som är en stödgrupp för kvinnor som lever med endometriosis, efter samtycke från administratören av gruppen.

Urval

Inklusionskriterierna för studien var att deltagarna skulle ha sökt vård för endometriosis eller endometriosisliknande besvär och att de var över 18 år. Snöbollsmetoden innebär att kontakt tas med en person som får rollen som informatör för studien, en så kallad "key informant" eller "gate keeper". Det är sedan informatören som vidare kontaktar potentiella deltagare (Polit & Beck 2014). Medlemmar i Endometriosisföreningen fick information om studien via informatörer som kontaktades av studieansvariga på förhand, en strategi som alltså kan liknas vid snöbollsmetoden. Medlemmar i Medsystrar fick information om studien via ett Facebook-inlägg. Då kvinnorna fått information om studien kunde de själva kontakta studieansvariga vid intresse av att delta. Intervjustudier bör innefatta 5–25 deltagare (Kvale & Brinkmann 2014). Målet var att genomföra 8–10 intervjuer för att hinna klart inom tidsramen för arbetet.

Datainsamling

För att samtalen med informanterna ska bli så givande som möjligt kan intervjufrågorna med fördel pilottestas (Polit & Beck 2014). Frågorna i den semistrukturerade intervjuguiden pilottestades på en kvinna med endometriosisliknande besvär som varit i kontakt med hälso- och sjukvården, för att bedöma kvaliteten av de frågor som intervjun var avsedd att kretsa kring. Efter feedback om frågornas kvalitet och tydlighet modifierades frågorna för att tydliggöra innebörden. Därefter förberedde sig studieansvariga inför de första intervjuerna genom att öva och bättra på sin intervjuteknik.

Platsen för intervjun bestämdes i samråd med studiedeltagarna. En intervju ägde rum i studiedeltagarens hem och fyra intervjuer har skett i enskilda grupprum på Malmö Högskola som bokats av studieansvariga. Två intervjuer har hållits över Skype då intervjudeltagarna befunnit sig hemma i sina hem och studieansvariga varit i enskilda grupprum på Malmö Högskola. En intervju har skett över telefon då studiedeltagaren befunnit sig i sitt hem och studieansvariga suttit enskilda i den ena ansvariges hem.

Vid tillfället för intervjun delgavs studiedeltagarna muntlig information. Efter att eventuella frågor eller funderingar blivit utredda fick de studiedeltagare som studieansvariga träffade skriva under en samtyckesbilaga (Bilaga 2). De undertecknade bilagorna har behandlats konfidentiellt, det vill säga endast undersökningsledarna har tagit del av informanternas identitet. De studiedeltagare som intervjuades via telefon och Skype har fått ge sitt skriftliga samtycke via mail och i chattkonversationer med studieansvariga. Innan intervjun startades förklarades vad syftet är med intervjun, enligt anvisningar av Kvale och Brinkmann (2014). Efter samtycke från informanterna spelades intervjuerna in på mobiltelefoner utan internetanslutning. Två mobiltelefoner användes vid varje inspelningsstillfälle för att säkerställa att ingenting av intervjun skulle gå förlorat.

Intervjuerna följde en semistrukturerad ordning vilket är en metod för att få de intervjuade personernas syn på fenomen (Kvale & Brinkmann 2014). Polit och Beck (2014) beskriver att en semistrukturerad metod innebär att de som intervjuar har en lista av ämnen eller en bredare frågeställning som måste täckas under intervjun. Den som leder intervjun uppmuntrar deltagarna till att prata öppet och fritt om de aktuella samtalsämnena (a.a.). Metoden lämnar utrymme för att förändra ordningsföljden av frågorna samt att lägga till eller ändra något på färdigkonstruerade frågor för att följa upp de svar som getts (Kvale & Brinkmann 2014). Se bilaga 3 för intervjuguide.

Studieansvariga turades om att hålla intervju vid vartannat tillfälle medan den andra ansvariga antecknade under tiden. Intervjuerna i denna studie har inletts med frågan "Kan du berätta för oss om första gången du sökte vård för dina besvär?". Sonderande frågor, vilket innebär frågor där intervjuledarna söker efter svar, användes för att eventuellt få ut mer information om något som nyss sagts, exempelvis "Kan du berätta något mer om hur det kändes vid det tillfället?". Strukturerande frågor användes för att leda intervjun mot det ämne som det var tänkt att handla om (Kvale & Brinkmann 2014). I slutet av intervjun kunde den studieansvariga som inte hållit intervjun ställa ytterligare frågor för att reda ut eventuella otydligheter eller be om förklaringar. Innan intervjun avslutades frågade intervjuledaren om den intervjuade hade något annat att tillägga, för att ge tillfälle att ta upp något som inte berörts baserat på de frågor som intervjuarna utformat i förväg (a.a.).

Dataanalys

Intervjumaterialet lyssnades igenom och transkriberades från inspelat material till skriven text på dator samma dag som intervjun hölls. När allt material förts över till skriven text flyttades det inspelade materialet till en extern hårddisk och raderades från inspelningsenheterna. Studieansvariga har transkriberat hälften var. Utfyllnadsord togs inte med för att få ett så lättförståeligt innehåll som möjligt. Då transkriberingen avslutades fick texten ett nummer för att avidentifiera kvinnorna och därmed säkerställa konfidentialiteten. De transkriberade texterna förvarades

inlästa hos studieansvariga under de tillfällen de inte hanterades och var inte tillgängliga för någon obehörig.

Dataanalysen utfördes enligt anvisningar av Graneheim och Lundman (2004). Första steget av en dataanalys innebär att plocka ut meningsbärande enheter, ord eller meningar som relaterar till syftet. När meningsbärande enheter blivit utplockade koncentreras, kondenseras, de utan att dess kärna försvinner. Därefter kan meningarna få en etikett, eller en kod, vilket innebär att materialet bryts ned i mindre delar där nyckelord får en central roll. Då koder gjorts kan de sorteras i kategorier utifrån delade gemensamheter (a.a.). Samtliga uppgifter som relateras till syftet bör passa in i en av kategorierna, och inga data bör falla mellan två kategorier eller passa in i mer än en. Analysen har baserats på manifest innehåll, vilket innebär att en abstrakt beskrivning av det som visat sig i de transkriberade texterna har gjorts. Latent innehåll definieras av en djupare tolkning av texten för att bilda teman och underteman. Graneheim och Lundman (2004) understryker dock att en ytligare tolkning av innehållets underliggande mening görs även vid manifest analysmetod.

Efter att alla intervjuer transkriberats markerades de delar som var viktiga för studiens syfte; de meningsbärande enheterna. Därefter kondenserades och kodades dessa meningar. Alla informanter hade vid det laget blivit avidentifierade och tilldelats ett nummer. Då varje informant även tilldelades en färgkod och koderna klipptes ut och markerades med respektive färg, kunde deltagarnas gemensamma upplevelser lättare identifieras, varpå de sorterades in i olika underkategorier. Underkategorierna sorterades vidare in i tre huvudkategorier efter gemensamheter: "Positiva upplevelser av bemötande", "Negativa upplevelser av bemötande" samt "Önskat bemötande". Se figur 1 för exempel på kategorisering och bilaga 4 för exempel på kodning.

Kod	Underkategori	Kategori
Lättnad över att få diagnos på grund av tidigare självtvivel.	Att få diagnos	Positiva upplevelser av bemötande.
Behov av mer information från sjukvården.	Önskan om bättre information och kunskap.	Önskat bemötande.
Att ha mer kunskap än sin läkare leder till bristande tillit.	Bristande tillit till vården	Negativa upplevelser av bemötande.

Figur 1: *Exempel på kategorisering*

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Vetenskapsrådet (2002) har framtagit fyra etiska principer med syfte att skydda personer som deltar i empiriska studier. De fyra etiska principerna består av informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (a.a.).

I enlighet med informationskravet har studiedeltagarna fått skriftlig och muntlig information om deras roll i projektet, att det var frivilligt att delta i studien samt att de hade rätt att avbryta sin medverkan (Vetenskapsrådet 2002). Enligt kravet

om samtycke har studiedeltagarna tillfrågats om samtycke att delta i studien innan intervjun påbörjades. Intervjuerna spelades in endast efter informanternas tillåtelse. För att säkerställa konfidentialiteten har ingen obehörig fått ta del av materialet och allt material är avidentifierat i studien. Datamaterialet har sparats på privata lösenordskyddade datorer och telefoner med lösenkoder. Kvinnornas kontaktuppgifter och respektive tilldelat nummer har bevarats på ett låst dokument. Insamlade data har förvarats inlåst när den inte blivit hanterad av studieansvariga och upprättad kodnyckel har förvarats åtskild från insamlat material. En lista över skapade koder och kategorier sparades i vardera studieansvarigs datorer, och säkerhetskopior förvarades på en extern hårddisk ifall något skulle hända med datorerna. Det inspelade materialet har förvarats så att det endast är åtkomligt för de studieansvariga. Resultatet rapporteras i form av en examensuppsats, resultatet kommer inte kunna kopplas till enskilda individer. När examensarbetet är färdigt och godkänt av examinator kommer allt insamlat material, inklusive personuppgifter, raderas och förstöras. Studiens resultat kommer endast nyttjas till examensarbetet som publiceras på Malmö University Electronic Publishing (MUEP), en kopia kommer skickas till Endometriosisföreningen (Vetenskapsrådet 2002).

RESULTAT

Sammanlagt genomfördes 8 intervjuer. Intervjuerna tog mellan 34–63 minuter, totalt inspelat material var 375 minuter. De transkriberade intervjuerna omfattade sammanlagt 55 sidor text med enkelt radavstånd. Det var inget krav att vara diagnostiserad med endometriosis för att få delta i studien, men samtliga kvinnor som valde att delta har en endometriosisdiagnos. Kvinnornas ålder varierade mellan 22–54 år, medelåldern var 31 år. Tiden det tagit för kvinnorna att bli diagnostiserade med endometriosis var upp till 30 år.

Intervjuerna har analyserats och de delar i det transkriberade materialet som ansågs vara av vikt för arbetet delades in i tre huvudkategorier med tillhörande åtta underkategorier. Huvudkategorierna med respektive underkategori redovisas i Figur 2. Citat har valts ut till varje underkategori för att styrka kvinnornas upplevelser. Vid återgivning av citat har kvinnornas tilldelade siffror slumpmässigt ersatts av bokstäver mellan A och H.

Huvudkategorier	Underkategorier
Positiva upplevelser	<ul style="list-style-type: none"> • Att få en diagnos • Att bli tagen på allvar • Att bemötas av kunnig och tillgänglig vårdpersonal
Negativa upplevelser	<ul style="list-style-type: none"> • Att inte tas på allvar • Att mötas av bristande kunskap • Bristande tillit till vården
Önskat bemötande	<ul style="list-style-type: none"> • Önskan om mer kunskap • Önskan om bättre bemötande

Figur 2. Huvudkategorier och underkategorier.

Positiva upplevelser

De positiva upplevelserna av bemötande delades in i tre underkategorier som redovisas nedan.

Att få en diagnos

För sex av informanterna kom endometriosis-diagnosen som en lättnad, en bekräftelse på att deras förhoppningar om att något inte stod rätt till stämde. Från att ha varit ifrågasatta och rädda för att exempelvis bli tagna för psykiskt sjuka fick de till slut svart på vitt att det de kände faktiskt orsakades av exempelvis sammanväxningar och cystor. När de fick ett konkret svar gav det större möjlighet att bli vidare skickad till specialiserad personal som kunde ge dem rätt slags behandling.

“Det lugnade ner mig lite, helt plötsligt hade jag ett namn, jag kunde researcha om jag ville, det kändes mycket lättare. Det är alltid bättre att ha ett namn oavsett, tycker jag.” (Kvinna G)

“Det är bra att veta vad det är såklart, för en diagnos gör det hela mycket lättare. då är det någonting konkret. Man kan hävda att jo, nu är det faktiskt så här.” (Kvinna C)

För fyra av kvinnorna hade det tagit mellan 5–30 år att få intyg på att något var fel. De hade själva lagt ner tid och energi på att söka information om vad som kunde stämma in på deras symtom och gått till flera olika vårdinstanser, i flera fall i olika delar av Sverige utan att få något säkert svar. Kvinnorna hade i två av fallen redan misstänkt att det kunde röra sig om endometriosis genom att höra andras berättelser eller via sökningar på Internet, därför blev det av extra stor vikt att få det bekräftat.

”Jag skrämde nog livet ur läkaren för att när hon kom då på uppvaket och berättade att: - Ja, jag hittade endometriosis-härda. Så skrek jag bara: - JA! Rakt ut, bara: - HA! Jag hade rätt. För då hade jag gått liksom ändå så pass många år med besvär och upptäckt då ett par år tidigare att amen det måste vara det här. Och då hade jag gått i två år och varit helt säker på att jag har endometriosis, så då när hon opererade var jag ju livrädd för att hon inte skulle hitta någonting. För vad skulle det då vara?” (Kvinna H)

Det var oftast inte ett glädjande besked att bli diagnostiserad med en kronisk sjukdom som endometriosis är, men enligt två av kvinnorna var det även en lättnad över att cystorna som påvisats vid laparoskopin inte var cancer. Eftersom varken kvinnorna själva eller den som ställde diagnosen alltid hade så mycket kunskap om endometriosis tänkte de att det bästa utfallet av dessa två sjukdomar var endometriosis. Att sjukvårdspersonalen såg endometriosis-diagnosen som något att glädjas över gjorde att även kvinnorna till en början blev positivt inställda till den.

Efter diagnosen uppgav en informant att hon generellt blev bättre bemött inom vården efter diagnosen. Hon upplevde att det då togs mer på allvar i och med att diagnosen gav legitimitet för besvären hon sökte hjälp för. Tidigare hade en del vårdpersonal avfärdat symtomen som “vanliga mensproblem” och ingenting att oroa sig för, men att ha en konkret diagnos gav kvinnan möjlighet att förklara hur det faktiskt låg till utan att bli ifrågasatt i lika hög grad. Tre andra kvinnor

upplevde ingen större skillnad i bemötande förrän de kom till ett endometriosis-team. Det var där personalen hade kunskap, förståelse och förslag på långsiktigare behandlingsmetoder. Tre kvinnor uppgav även att de kände sig tacksamma för att ha träffat rätt vårdpersonal på rätt plats, jämfört med andras berättelser om långvariga processer för att få en diagnos.

”Det var jättebra för de flesta får inte hjälp så snabbt, för att träffa någon som vill hjälpa dem. Utan de får bara någon som: Nämen, du kanske har lite mensvärk. Så jag är ändå väldigt glad att jag kom till rätt personer direkt.” (Kvinna F)

Att bli tagen på allvar

Det uppfattades som värdefullt att träffa vårdpersonal som var lyhörd och tog sig tid att förklara vad som hände och vad som skulle hända under vårdtiden. Ett genomgående tema bland de intervjuade var framför allt att bli tagen på allvar som uppgavs vara av betydelse för upplevelsorna inom olika vårdinstanser.

“Från att folk har sagt att ”Men lilla gumman, det kan inte göra så ont”, eller ”Sluta gnäll så mycket”, eller ”Har du testat en Ipren?” till att någon säger ”Klart vi ska ta reda på vad det här är för nånting. “...” Jättejättebra. Det var bra.” (Kvinna G)

Det var viktigt för kvinnorna att de bland annat fick sina smärtor bekräftade. Även om exempelvis sjuksköterskor och undersköterskor inte alltid hade tillfredsställande kunskap påpekade tre kvinnor att det trots allt fanns en vilja från vårdpersonal att hjälpa kvinnorna; de lyssnade på dem och betrodde deras smärtor.

Att mötas av kunnig och tillgänglig personal

Det som uppskattades var sjukvårdspersonal som kunde se hela patienten och på så sätt förstå denna på ett annat sätt. En informant tyckte sig generellt bli bättre bemött av sjuksköterskor eftersom dessa hade sin inriktning på omvårdnad, då läkarna var alltför inriktade på ett medicinskt perspektiv, att ha närvarande sjuksköterskor fick informanten att känna tacksamhet.

För en av kvinnorna var det värdefullt med ett gott bemötande, men underströk ändå vikten av en kompetent och kunnig personal som snabbt kunde hjälpa patienten med sina besvär.

“Alltså bemötandet är ju en sak, man kan ju vara vänlig och ha ett bra bemötande men har man inte kompetensen så kommer man ju inte vidare, det är ju så ändå.” (Kvinna B)

Fyra kvinnor som kommit i kontakt med endometriosis-team eller endometriosis-centrum, beroende på var i landet de var bosatta, uppgav att de hade en positiv upplevelse av bemötandet och hjälpen de fick där. Personalen som behandlade dem hade kunskap och erfarenhet av endometriosis, och kunde på det sättet snabbare uppfylla kvinnornas olika vårdbehov, vare sig det var sjukgymnaster, psykologer, specialiserade läkare och gynekologer, engagerade sjuksköterskor, eller yogainstruktörer. De förklarade att de kände tillit och trygghet att söka vård hos endometriosis-specialister då dessa ibland var de första inom vården som hade möjlighet att svara på kvinnornas frågor istället för tvärtom.

“De var hur kunniga och duktiga som helst. Så det var ju som att komma hem, det var fantastiskt. Att det fanns någon som kunde sitta och förklara för mig, efter att jag hade varit den under alla år som fått förklara för dem utan att de givit något tillbaka.” (Kvinna B)

En av kvinnorna hade precis kommit i kontakt med ett endometriosis-team via telefon och hade inte hunnit skapa sig en uppfattning om kompetensen och bemötandet där, men var glad för att hon snabbt fått en tid för läkarträff.

Negativa upplevelser

De negativa upplevelserna av bemötande är den största kategorin som skapades då resultatet av intervjuerna studerades. De negativa upplevelserna bröts ner i tre underkategorier: “Att inte tas på allvar”, “Att mötas av bristande information och kunskap” samt “Bristande tillit till vården”.

Att inte tas på allvar

Alla kvinnor som deltog i studien uppgav att de på något sätt upplevde att deras besvär inte togs på allvar av vårdpersonalen. Då kvinnorna upplevde att de inte togs på allvar kunde de känna sig nonchalerade och icke-respektfullt bemötta. Sex informanter menade att deras grad av smärta eller andra besvär har blivit ifrågasatta, och att vid tillfällen har vårdpersonalen inte trott på att de har så grava problem som de verkligen upplever. Sex kvinnor upplevde en mentalitet inom vården om att smärtor får alla kvinnor stå ut med i samband med menstruation. Detta kunde även påverka kvinnornas sätt att se på sina egna besvär.

”Blir man ständigt ifrågasatt av vårdpersonalen så börjar man ju ifrågasätta sig själv också. Det är alltid den tanken: jag har nog inte så ont egentligen, jag inbillar mig säkert att jag har såhär ont.” (Kvinna H)

Vidare upplevde två av de intervjuade att vårdpersonalen inte bemötte deras önskemål eller krav i samband med att de sökte vård. Att kvinnornas problem och önskemål inte upplevdes tas på allvar ledde i dessa fall till att kvinnorna uttryckte en motvilja till att söka vård igen.

“Hallå, kom inte och få mig att känna mig dum här. Det är det sista man vill som patient, att känna sig dum och ifrågasatt, för det kan få en att inte vilja söka hjälp igen.” (Kvinna G)

Två kvinnor beskrev att känslan av misstro från vårdpersonalen förvärrar deras tillstånd. I dessa fall kunde stressen och känslan av att inte bli trodd trigga igång smärtor och andra besvär.

“Alltså det är redan fruktansvärt att må skit, och när folk liksom trampar på dig istället, då mår du ju ännu värre.” ”...” ”Och då när du inte ens får hjälp av de som är där till att hjälpa dig, alltså sån hemsk känsla. Du vet inte var du ska ta vägen ju. Så nej, alltså man mår ännu värre och det triggas.” (Kvinna F)

Fem av kvinnorna kände besvikelse, frustration, ilska eller sorg över att det tagit så lång tid att få sin diagnos, och de upplevde att det var dåligt att de hade gått

obehandlade under en längre period. Vidare uttryckte tre av informanterna att de fått kämpa för att få vård och för att få diagnosen. Fyra av kvinnorna beskrev en besvikelse över hur långt framskriden deras sjukdom hade blivit just för att det tagit så lång tid innan behandling satts in, och tre kvinnor uttryckte en oro över att inte kunna få barn i framtiden.

”Jag tycker det är jättesynd. Hade jag fått den här diagnosen tidigare så hade jag kanske haft kvar mina äggledare och äggstockar på båda sidorna. Jag vet ju inte, men för min egen del så tänker jag att det är viktigt att man hittar det här hos unga tjejer snabbare så att man kan behandla dem. “...” “Nej jag kan faktiskt vara besviken över att det inte fångades upp tidigare.” (Kvinna D)

Fyra kvinnor uttryckte även besvikelse över att inte ha blivit ordentligt utredda då de sökt för sina besvär, och menade att det kanske hade kunnat förkorta tiden som de fick gå utan diagnos och behandling.

“Men det känns ju orättvist naturligtvis när jag har sökt så in i helsike mycket vård och liksom gått runt så mycket, att ingen har hört sammat det. Det är hemskt.” (Kvinna B)

Att mötas av bristande kunskap

Samtliga kvinnor uppgav att de upplevde att de bemötts av bristande information om endometriosis av vårdpersonal. Den undermåliga informationen kunde få kvinnorna att känna sig rädda, stressade eller oroliga.

“Han var ju snäll och så där men han förklarade ingenting, och det var lite läskigt att höra. Och jag visste inte vad cysta var, jag kände till cancer men han sa ju ingenting egentligen.” (Kvinna D)

Samtliga kvinnor uppgav även att de själva letat information om endometriosis på internet då de ansåg att informationen vårdpersonalen gav inte räckte till. Informationssökandet kunde ske både före och efter att kvinnorna fått sin diagnos. En deltagare till studien började söka vård innan det fanns internet, och hon uppgav att i hennes fall var det inte möjligt att på egen hand finna någon information om endometriosis. Att kvinnorna i många fall kände sig tvungna att leta information själv kunde de uppleva vara fruktansvärt och stressande, men även farligt då de inte visste säkert vad som stämde och inte.

“Det jag har lärt mig från flera år inom sjukvården är: Sök, hitta information och läs själv. För det är ingen annan som kommer göra det åt dig.” (Kvinna E)

Fyra kvinnor menade att de upplever det som att de har mer kunskap om endometriosis än vårdpersonal, och att de är tvungna att informera vårdpersonal om endometriosis. Kvinnorna uttryckte hopplöshet, besvikelse, frustration och irritation över att tvingas förklara gång på gång vad endometriosis innebär. Den bristfälliga kunskapen om endometriosis har lett till att även vården upplevts vara bristfällig.

“Annars har jag känt att jag kan mer, kanske än läkare och sjuksköterskor jag träffar. Men det är ju också för att jag läst jättemycket, allt stämmer ju förmodligen inte, eller det gör det ju

definitivt inte, men jag har känt ibland att jag kan mer. Och det är inte en skön känsla.” (Kvinna A)

De olika kvinnorna hade olika upplevelser vad gäller kunskapsnivån inom de olika instanserna. Tre informanter menade att den sämsta kunskapen finns på vårdcentraler, där två av dessa kvinnor beskrev att de fått förklara vad endometriosis innebär för olika personalkategorier bland vårdpersonalen. En av kvinnorna upplevde att kunskapsnivån var högre bland personal som är specialiserade på gynekologi. En annan kvinna upplevde att kompetensnivån är högre på gynekologiska avdelningar på sjukhuset jämfört med gynekologimottagningar, medan två av kvinnorna ansåg att kunskaperna om endometriosis var lika undermåliga var de än vände sig för att få vård.

”Oavsett var man söker så finns det tre genomgående teman. Det är okunskap, falska myter och misstro. Oavsett var man söker, till och med på gyn eller på kvinnoklinikens akutmottagning eller vart det än är, så har inte vårdpersonalen tillräcklig kunskap om endometriosis.” (Kvinna H)

“Jag träffade ju aldrig någon som hade någon kunskap om endometriosis, jag kan fortfarande tycka att det är konstigt när jag tänker på hur många gynekologer jag varit hos. Jag har till och med tappat räkningen hur många jag varit till. Det är otaliga besök. Det är aldrig någon som har nämnt det.” (Kvinna B)

Bristande tillit till vården

Samtliga kvinnor upplevde att deras tillit till vården minskat till följd av hur de blivit bemötta. Några känslor kvinnorna beskrev som visar på bristande tillit till vården var rädslan för att inte bli trodd på, rädslan för att inte få vård eller rädslan över att inte bli lyssnad på. Fyra informanter upplevde även en rädsla över att inte få nya värktabletter, och kunde därmed vara restriktiva med sina tabletter för att inte behöva få nya utskrivna. Tre av dessa kvinnor uttryckte även att de upplevde det som att vårdpersonal såg dem som missbrukare som endast var ute efter tabletter. Den bristande tilliten till vården medförde att sex av kvinnorna upplevde en motvilja till att söka vård eller en rädsla för vad som skulle ske under deras besök.

“.. jag litar inte på någon i vården, fast jag själv jobbar i vården men det har... jag har ingen tillit till vården. Jag är misstänksam och jag är många gånger ganska rädd.” “...” “Jag törs knappt göra undersökningar längre, jag är rädd för allting. Så att där har man blivit ganska rejält skadad och vingklippt, tyvärr. Jag kan få panikångest över sånt där nu. Så jag söker ju inte gärna vård heller när jag blir dålig.” (Kvinna B)

Önskat bemötande

De sammanlagda önskemålen om hur kvinnorna velat bli bemötta av sjukvårdspersonal resulterade i två underkategorier.

Önskan om mer kunskap

Det fanns en önskan från hälften av informanterna att det skulle finnas mer kunskap om endometriosis för att snabbare upptäcka det. De önskade att

sjukvårdspersonalen hade större möjlighet att se helheten av symtomen istället för att under lång tid skickas vidare till andra vårdinstanser eller få kortsiktig och bristfällig behandling.

“Jag tänker att det vore så fint om endometriosis vore ett känt begrepp, inte bara hos specialist utan även oavsett om du jobbar på vilket vårdenhet som helst.” (Kvinna E)

Tre informanter uttryckte en besvikelse över att blivit diagnostiserade så sent, de uttryckte frustration och irritation eftersom en del av deras besvär kunde undvikits om diagnosen ställts tidigare.

“Titthålsoperationen tog ju kanske 45 minuter, och om man sätter det i perspektiv med att jag har väntat typ 6 ½ - 7 år på att få 45 minuter är ganska galet. Så det hade absolut kunna lösa sig tidigare.”
(Kvinna E)

Bristen på information antingen före eller efter diagnosen resulterade i att kvinnorna kände sig tvungna att söka själva genom egna medel. De önskade ändå att det funnits mer tid och möjlighet för upplysning om endometriosis så att de inte behövde känna sig osäkra eller stressade, speciellt när de i efterhand fick reda på att det fanns risk för infertilitet, cancer eller spridning av endometriosen.

Önskan om bättre bemötande

Av kontakten inom hälso- och sjukvården hade sex av kvinnorna önskat bli betrodda, lyssnade på och tagna på allvar. Under dessa kvinnors besök på de olika vårdinstanserna upplevde de att deras behov och åsikter inte alltid beaktades vilket resulterade i att de kände sig utlämnade.

”Jag hade velat bli tagen på allvar, jag hade velat ha en vänlig, kompetent personal som verkligen gör allt för att hjälpa en.”
(Kvinna H)

Det fanns en misstro från sjukvårdspersonalens sida exempelvis angående kvinnornas starka behov av smärtstillande, de kvinnor som blivit misstänkliggjorda önskade att personalen förstod att de behövde tabletter inte för att de var beroende utan för att de behövde dem för att klara av sin vardag.

En informant önskade även att det vore lättare att få fysiska besök hos läkare eller specialist, då en stor del av hennes kontakt med vården blev genom telefonsamtal utan riktig uppföljning.

“Jag kan inte kolla hur äggstocken ser ut själv. Man behöver ha ett besök, man behöver använda ultraljud. Jag skulle vilja att det var lite lättare att få till en sådan undersökning faktiskt.” (Kvinna D)

“Jag känner nästan ibland för att säga ”om det är nån där inom vården som jag möter som inte visar förståelse, pröva två månader i livet som endometriosis-drabbad och du skulle ändra din attityd så snabbt.” (Kvinna G)

DISKUSSION

Nedan diskuteras studiens metodval och resultat.

Metoddiskussion

Enligt Polit och Beck (2014) bör kvaliteten av en kvalitativ studie bedömas utifrån begreppen trovärdighet och överförbarhet. I detta stycke diskuteras dessa begrepp i relation till vald metod.

Urval

Åtta informanter ingick i studien. Samtliga kvinnor som medverkade i studien var diagnostiserade med endometrios, trots att det inte var ett krav för att få delta. Detta anser författarna stärka trovärdigheten av studien, eftersom kvinnorna då med säkerhet har endometrios. Begreppet endometriosliknande symtom har behållits i syftet eftersom resultatet av studien även belyser kvinnornas upplevelser innan de fick diagnosen endometrios.

Informanterna med medlemskap i Endometriosföreningen erhöll information om studien genom snöbollsmetoden. En nackdel med snöbollsmetoden är enligt Polit och Beck (2014) att det nätverk som kontaktas kan bestå av ett litet antal bekanta. Huruvida informanterna har någon kontakt och eventuellt blivit påverkade av varandras åsikter är utom författarnas vetskap. Endometriosföreningen består dock av ca 1800 medlemmar, varför författarna till denna studie anser att nätverket är för stort för att enbart bestå av ett litet antal bekanta. Informanter med medlemskap i Medsystrar fick information om studien via ett Facebook-inlägg, vilket snarare kan liknas vid vad Polit och Beck (2014) beskriver som ett bekvämlighetsurval. Samtliga deltagare till studien har själva fått anmäla sitt intresse av att medverka. Detta inte ett föredraget tillvägagångssätt eftersom metoden inte nödvändigtvis förutsätter att det slutgiltiga urvalet består av de mest informationsrika källorna (a.a.). Med facit i hand anser dock författarna till denna studie att källorna varit ytterst informationsrika, och författarna ser därmed inte detta som en svaghet i studien.

Vid en av intervjuerna uppkom en diskussion med en av informanterna huruvida benämningen "kvinnor" i inklusionskriterierna för studien skulle ändras till "livmoderbärare" eller "personer med livmoder". Då det biologiska könet hos en person inte är avgörande för personens könsidentitet (Landén & Arver 2010) är det av vikt att notera att alla med kvinnliga reproduktionsorgan inte automatiskt identifierar sig som kvinnor. Även dessa personer kan besväras av endometrios eller endometriosliknande symtom. Det fanns ett intresse från studieledarnas sida att intervjua någon som inte benämnde sig själv som kvinna, detta i syfte att öka förståelsen och bredda arbetets trovärdighet. Trots att även detta perspektiv är av vikt inom vården ansågs det finnas en risk för att perspektivet av bemötande som icke-kvinna skulle dominera studiens syfte och därmed ta fokus från det huvudsakliga ämnet. Därmed beslutades att ha kvar benämningen "kvinna" i syftet.

I kvalitativa studier är inte målet att resultatet ska kunna generaliseras, men det finns ett intresse av att frambringa kunskap som kan överföras i andra situationer (Polit & Beck 2014). Redan efter ett antal intervjuer märktes mönster i kvinnornas berättelser som stämde överens med varandra. Det fanns likheter i intervjuerna

som påvisade att oavsett var i landet, vilka vårdinstanser de än sökte sig till samt hur svåra besvär de än haft, fanns gemensamma upplevelser av hälso- och sjukvården. Då dessa likheter identifierades tidigt i förloppet finns skäl för att anta att intervjuer med ett större antal kvinnor hade gett liknande resultat.

Syftet med studien var riktad åt att undersöka bemötandet inom alla typer av vårdinstanser, det fanns inga inklusions- eller exklusionskriterier för vilka instanser som kvinnorna i studien skulle ha sökt vård på. Beslutet om att inte inkludera och exkludera kvinnor utifrån vilka instanser de sökt vård på togs i samband med en diskussion vid ett etikseminarium. Det ansågs vara intressant att lyfta bemötandet inom olika aspekter av vården, samtidigt som det fanns en önskan från etikseminariets ledare att inte utesluta kvinnors upplevelser av bemötande enbart baserat på var de sökt vård. Det faktum att samtliga kvinnor inte har sökt vård på genomgående likartade instanser har lett till att det identifierats variationer i kvinnornas upplevelser. Enligt Polit och Beck (2014) ska urvalets storlek vid kvalitativ forskning bestämmas utifrån när datamättnad uppnås. Ju mer omfattande forskningsfrågan är, desto fler informanter behövs för att uppnå datamättnad (a.a.). Om denna studie skulle gjorts om hade det därmed kunnat vara angeläget att smalna av forskningsfrågan till att omfatta instanser inom ett visst område för att uppnå datamättnad och därmed öka överförbarheten av studien. En annan lösning hade kunnat vara att hålla fler intervjuer, vilket dock hade krävt mer tid för att hinna klart inom tidsramen för examensarbetet.

Datainsamling

Kvale och Brinkmann (2014) poängterar att det redskap av störst betydelse för hur intervjun utfaller är personen som håller intervjun, kvaliteten på intervjun är i sin tur avgörande för kvaliteten på sammanställningen av intervjun. För att kvaliteten på en intervju ska vara god krävs det att intervjuledaren är påläst inom ämnet, har goda kunskaper gällande att föra samtal samt att den som håller intervjun är mottaglig för budskapet i det som sägs (a.a.). Studieleddarna har haft föreläsningar i såväl intervju- som samtalsmetodik tidigare i utbildningen, och inför intervjuerna har studieleddarna grundligt läst metodlitteratur om hur en intervju ska gå tillväga samt övat sin intervjumetodik på varandra. Det bör dock understrykas att båda studieleddare var oerfarna intervjuare i praktiken.

Polit och Beck (2014) betonar vikten av att genomföra kvalitativa studier på ett sätt som förutsätter trovärdiga fynd. Ljudinspelning kan vara ett sätt att uppnå trovärdighet till viss mån eftersom det förutsätter att intervjun kan lyssnas till flera gånger om. Kvale och Brinkmann (2014) understryker även att om ljudinspelning görs kan intervjuledaren fokusera på intervjuns dynamik, vilket kan stärka kvaliteten av intervjun. Tre av intervjuerna genomfördes i form av icke fysiska möten eftersom avståndet till informanterna var alltför omfattande.

Konversationerna hölls istället via videosamtal eller telefon. I de intervjuer som gjordes med videokamera var det trots distansen möjligt att avläsa dennas ansiktsuttryck och naturliga konstpauser. I den intervjun som utfördes via telefon var dock dessa faktorer inte lika tydliga. Detta kunde ha försvårat intervjutekniken som i sin tur kunnat leda till bristande svarsresultat. En förebyggande åtgärd var därför att be om förtydliganden i slutet av intervjun istället för att ofrivilligt råka avbryta kvinnan i hennes berättande.

Dataanalys

Kvale och Brinkmann (2014) benämner transkribering av intervjumaterial som "utarmade, avkontextualiserade återgivning av levande intervjusamtal". En intervju består av mer än enbart verbala nyanser, men vid översättning till skriftlig form är icke-verbalt språk, som exempelvis tonfall eller kroppsspråk, inte tillgängligt för läsaren. Därmed kan vissa aspekter av budskapet som förmedlas muntligt gå förlorat vid översättningen till skriftligt material. Då intervjun transkriberas från ljudinspelat material görs dock en initial analys där tonfall och andra aspekter av muntligt språk beaktas (Kvale & Brinkmann 2014). Författarna till denna studie anser även att samtliga kvinnor som intervjuats gett målade beskrivningar av deras upplevelser, och författarna ser därmed inte transkriberingen som en metod som utarmat intervjusamtalen.

Enligt Graneheim och Lundman (2004) är kvaliteten på dataanalysen av vikt för hur studiens trovärdighet utfaller, varför återgivning av kvinnornas erfarenheter försökt respekteras i så stor grad som möjligt. Författarna till denna studie anser dock att dataanalysen är ett kritiskt moment, och om studien hade gjorts igen hade författarna försökt avsätta mer tid till just dataanalysen för att säkerställa dess validitet. Det hade även kunnat vara aktuellt att förutom handledarens vägledning låta en kurskamrat läsa genom kodningen och kategoriseringen för att få en utomståendes perspektiv på hur väl analysen var genomförd.

Resultatdiskussion

Nedan diskuteras resultatet av studien i relation till relevant litteratur.

Behov av bekräftelse och kompetent personal

Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor poängterar att i syfte att bidra med god vård krävs det kunskap om komplexa problem med påverkan på patienters livssituation (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Bristande kunskap om endometrios bland vårdpersonal var något som kvinnorna i denna studie lyfte fram, och som de menade påverkade bemötandet till det negativa. Kvinnorna önskade att det fanns mer kunskap om endometrios så att omhändertagandet skulle bli mer effektivt och att behandling skulle sättas in snabbare. Att vårdpersonal har otillräcklig kunskap om endometrios har även identifierats i en australiensisk intervjustudie (Seear 2009a). I en annan australiensisk intervjustudie undersöks 12 gynekologers och allmänläkares uppfattningar om endometrios (Young m.fl. 2017). Deltagarna beskrev en mindre omfattande bild av hur endometrios kan påverka kvinnors liv i jämförelse med hur det tidigare beskrivits av kvinnor med sjukdomen. Studien fångade även att somliga deltagare accepterade och stöttade medicinska myter, som att endometrios skulle bero på psykisk ohälsa (a.a.).

Ett fynd i denna studie var att kvinnorna ofta var positivt inställda till att få en endometrios-diagnos. De upplevde att de fick bekräftat att något inte stod rätt till och kunde uppleva att de togs på större allvar i samband med att de blev diagnostiserade. Att det är av betydelse att få bekräftat att det finns en bakomliggande orsak till sina endometriosrelaterade besvär styrks i en brittisk studie, där deltagare i studien berättade om att de kände sig trovärdiga och fick konfirmerat att deras smärta var verklig då de kunde se fotografier av de anatomiska förändringarna i sina livmödrar (Denny 2004). Att få diagnosen endometrios har även beskrivits av kvinnor som deltog i en nyzeeländsk studie som en känsla av lättnad och som ett bevis på att besvären inte var inbillade

(Huntington & Gilmour 2005). Enligt Gullacksen (1998) är en viktig faktor för att hantera smärta och de efterföljande symtomen kopplade till smärtan att kunna få bekräftelse av sina besvär, veta att någon tar en på allvar och går vidare med ens diagnosställande. Det kan ta tid att få en diagnos, och att söka efter förklaring till de besvär man har är både tidskrävande och psykiskt påfrestande. Att få bekräftat att ens smärta inte är inbillad leder till att det blir lättare att acceptera sin sjukdom på ett annat sätt. Att även kunna bemöta kritik och tvivel från omgivningen med något konkret ger för många människor en viss lättnad (Gullacksen 1998).

Behov av stöd och information

Endometriosis kan påverka flera aspekter av kvinnors liv och dessa kvinnor kan därmed ha ett större behov av stöd från sjukvården. Trots detta är det många som lider av endometriosis som upplever att deras besvär inte tas på allvar (Bergqvist 2010). Att inte tas på allvar av vårdpersonal var något som kvinnorna i denna studie upplevde vara ett problem. Kvinnorna uttryckte att de upplevde sig bli misstrodda, eller att vårdpersonalen nonchalerade eller normaliserade kvinnornas besvär. Informanter beskrev en mentalitet inom vården att smärtor är något som kvinnor får lära sig att leva med. Även i studien av Cox m.fl. (2003a) framkom att symptom i samband med endometriosis blir normaliserade och beskrivna som något en kvinna får stå ut med. Kvinnor som deltog i studien av Cox m.fl. (2003b) beskriver hur de fått leta aktivt efter läkare som lyssnar på dem och som har en välvillig inställning till deras problem. I studien framkom även att endometriosis avskrevs som en möjlig sjukdomsbild för att vårdpersonalen helt enkelt inte trodde på kvinnornas beskrivningar av sina problem. I dessa sammanhang kunde patienterna få vänta länge på att bli remitterade vidare till en specialist inom gynekologi, och patienterna kunde till följd av det få stå ut med sina besvär i flera år. Många av kvinnorna som intervjuades i studien upplevde att de inte blev tagna på allvar, och de upplevde att det fanns en attityd inom sjukvården som antydde att den bästa lösningen på problemet var att gifta sig och skaffa barn (a.a.).

En negativ aspekt av vården var att kvinnor fick bristfällig eller ingen information om endometriosis av sina vårdgivare, detta ledde till att de fick söka sig till upplysningar genom sökningar på Internet och därmed tog ett stort egenansvar i att hitta egna lösningar på eventuell behandling. Några av kvinnorna reflekterade över osäkerheten i att söka efter information på sidor som kanske inte var pålitliga. Att kvinnor med endometriosis inte får tillräcklig information om sina besvär från vårdpersonal styrks i en australiensisk fokusgruppsstudie (Cox m.fl. 2003b). I ytterligare en australiensisk studie om kvinnors kunskap om sin endometriosis ansåg de svarande att mängden fakta var överväldigande och ibland motsägelsefull (Seear 2009b). De fick även känslan av ett förhöjt egenansvar i samband med att det fanns så många hemsidor och artiklar som inriktade sig på egenvård, kvinnorna i studien svarade att de kunde känna sig misslyckade för att de inte kunde tillräckligt om endometriosis och vilka hälsorisker som kunde försvåra besvären av endometriosis (a.a.). I en amerikansk tvärsnittsstudie identifierades att kvinnorna som deltog däremot hade varierande åsikter angående om de hade tillräcklig informationen om endometriosis eller inte (Lemaire 2004). Huruvida kvinnorna erhållit informationen om endometriosis från vårdpersonal var däremot inget som framgick i studien.

Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor är sjuksköterskans ansvarsområde att leda omvårdnadsarbetet framåt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Omvårdnadsarbetet innefattar bland annat att göra bedömningar av

patientens behov ur ett holistiskt perspektiv. För att det ska möjliggöras krävs det att sjuksköterskor har kompetens att skapa en trygg relation till patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Informanter i denna studie upplevde att det var positivt att träffa vårdpersonal som lyssnade, förklarade och tog till sig det som berättades. Det fanns en önskan bland kvinnorna att mötas av vårdpersonal som är lyhörda för kvinnornas besvär och som ser allvaret i besvären. Somliga kvinnor i studien uttryckte att det inte krävdes att sjuksköterskorna skulle kunna lösa problemen, utan att det var hjälpande med sjuksköterskor som bara var närvarande. I en brittisk studie poängteras att sjuksköterskans roll i samband med omhändertagandet av kvinnor med endometriosis är att förespråka kvinnor med symtom som trivialiseras och avfärdas som menstruationsvärter (Denny 2004). Sjuksköterskan kan då se till att kvinnorna tas på allvar, och därmed säkerställa adekvat vård för patienten (a.a.).

KONKLUSION

Det kan inte nog påpekas att det finns kunskapsluckor gällande endometriosis, inte enbart bland allmänheten utan i stor grad även bland sjukvårdspersonal. Otillräcklig kunskap leder i sin tur till bristande förståelse för kvinnornas situation, benägenheten att både kortsiktigt och långsiktigt hjälpa de berörda kvinnorna minskar

Menstruationsrubbingar och kraftiga värter normaliseras och bagatelliseras, detta är något som de intervjuade kvinnorna har erfårit under stora delar av sitt liv oavsett om de pratat om sina besvär med anhöriga eller i sin kontakt med vården. Samtliga som intervjuades beskrev att de hade minskat förtroende för hälso- och sjukvården och till och med drog sig för att söka vård in i det sista, trots att de kände ett stort behov av omvårdnad. Detta på grund av att de kontinuerligt upplevt en stark misstro från sjukvårdspersonalens sida. Att inte bli förstådd eller betrod kunde öka kvinnornas sjukdomskänsla, det fanns önskemål om fler som kunde ta dem på allvar även om kunskapen om endometriosis var bristfällig.

Alla kvinnor i studien fick till stor del söka den mesta informationen om endometriosis på egen hand eftersom de upplevde att vårdpersonalen inte hade möjlighet att svara på deras frågor. Vissa uttryckte en osäkerhet när de sökte sig till information på det sättet då de var osäkra på om den fakta de hittade på exempelvis Internet var vetenskapligt belagd.

Förekomsten av särskilda endometriosis-team gjorde att några av kvinnorna via kontakten med dessa kände sig trygga och väl bemötta, vetskapen om att det finns specialiserad och engagerad personal som vill hjälpa kvinnorna beskrevs som en stor tillgång.

Att bland annat tidigt uppmärksamma besvären med hjälp av specifika riktlinjer skulle kunna minska tiden för diagnosställande, i samband med detta skulle man kunna förhindra följsjukdomar och spridning av endometriosen hos kvinnorna.

FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING

Genom denna intervjustudie har vi fått en större förståelse för endometriosis, hur kvinnor upplever sin endometriosis samt hur de anser att vården hanterar deras sjukdom. Vi kommer att bära med oss de upplevelser och erfarenheter som kvinnorna i denna studie har delat med sig av och vi tror att det kommer vara av stort värde för vårt framtida yrke som sjuksköterskor. Genom att lyssna på deras berättelser har vi uppmärksamats om att kvinnornas behov av vård är omfattande, det finns många önskemål att nå upp till.

Resultatet av denna studie kan ge sjuksköterskor en bättre förståelse för endometriospatienters situation samt ge insikt i hur vårdpersonalens bemötande tas emot av dessa kvinnor. Samtidigt kan det möjligen ge en hänvisning till vad som borde förbättras när det handlar om att vårda patienter med endometriosis. Eftersom endometriosis ännu är relativt okänt bland allmänheten och sjukvårdspersonal är vår förhoppning att höja medvetenheten kring sjukdomen, så att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal snabbare kan identifiera eventuella endometriospatienter.

Med tanke på det mörkertal som beräknas finnas bland kvinnor ur ett nationellt perspektiv hade vi önskat att det fanns bättre möjligheter till att ställa diagnosen endometriosis. För att detta ska vara möjligt krävs mer forskning om endometriosis. Eftersom många unga kvinnor under flera år är ovetandes om att deras besvär kan vara tecken på något patogent tror vi att det samtidigt krävs ökad kunskapsspridning om vad som kan förväntas i samband med normal menstruation, bland annat avseende smärtor.

REFERENSER

Adamson G D, (2012) *Endometriosis: Disease classification and behavior. I:* Giudice L C, Evers J L H, Healy D L, (Red.) *Endometriosis: Science and practice* (Första upplagan). West Sussex, Blackwell.

Bergqvist A, Bergquist C, Nordenskjöld F, (2000) Endometriosis - en inflammatorisk kvinnosjukdom. *Läkartidningen*, 8, 815-824.

Bergqvist A, (2010) *Endometriosis. I:* Janson P O, Landgren B-M, (Red.) *Gynekologi* (Första upplagan). Lund, Studentlitteratur.

Cox H, Henderson L, Wood R, Cagliarini G, (2003a) Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery* 9, 62-68.

Cox H, Henderson L, Andersen N, Cagliarini G, Ski C, (2003b) Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 2-9.

Denny E, (2004) Women's experience of endometriosis. *Journal of advanced nursing*, 46 (6), 641-648.

Dunselman G A, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, Heikinheimo O, Horne AW, Kiesel L, Nap A, Prentice A, Saridogan E, Soriano D, Nelen W, (2014) ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Human Reproduction*, 29 (3), 400-412.

Fossum B, (2013) *Kommunikation och bemötande. I:* Fossum B, (Red.) *Kommunikation samtal och bemötande i vården* (Andra upplagan). 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, 443-448.

Graneheim U H, Lundman B, (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Gullacksen A-C, (1998) *När smärtan blir en del av livet*. Helsingborg, Gyllene snittet.

Huntington A, Gilmour J A, (2005) A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1124-1132.

Janson P O, (2010) *Basal reproduktionsendokrinologi. I:* Janson P O, Landgren B-M, (Red.) *Gynekologi* (Första upplagan). Lund, Studentlitteratur.

Jones G, Jenkinson C, Kennedy S, (2004) The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25 (2), 123-133.

- Kvale S, Brinkmann S, (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund, Studentlitteratur.
- Landén M, Arver S, 2010 *Transsexualism*. I: Janson P O, Landgren B-M, (Red.) *Gynekologi* (Första upplagan). Lund, Studentlitteratur.
- Lemaire G S, (2004) More than just menstrual cramps: Symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 33, 71-79.
- Leksell J, Lepp M, (2013) *En kvalitativt god vård inom hälso-och sjukvård*. I: Leksell J, Lepp M, (Red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (Första upplagan). Stockholm, Liber.
- Läkemedelsboken (2015) *Smärta och smärtbehandling*.
>https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/smarta_och_smartbehandling.html<
HTML (2017-03-30)
- Malmquist J, Lundh B, (2016) *Medicinska ord: det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer*. Lund, Studentlitteratur.
- McCance T, McCormack B, (2013) *Personcentrerad omvårdnad*. I: Leksell J, Lepp M, (Red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (Första upplagan). Stockholm, Liber.
- Ness R B, Modugno F, (2006) Endometriosis as a model for inflammation-hormone interactions in ovarian and breast cancers. *European Journal of Cancer*, 42, 691-703.
- Nilsson B, Waldemarson A-K, (2013). *Kommunikation: samspel mellan människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Olovsson M, (2016) *Patogenes*. I: Olovsson M, (Red.) *Endometriosis* (Första upplagan). Stockholm, Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- Polit D F, Beck C T, (2014) *Essentials of nursing research*. Philadelphia, Lippincott.
- Prescott J, Farland L V, Tobias D K, Gaskins A J, Spiegelman D, Chavarro J E, Rich-Edwards J W, Barbieri R L, Missmer S A, (2016) A prospective cohort study of endometriosis and subsequent risk of infertility. *Human reproduction*, 31, 1475-1482.
- Regeringskansliet, (2016) *Endometriosisriktlinjer och fördjupad jämställdhetsanalys av vården*.
><http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2016/02/endometriosisriktlinjer-och-fordjupad-jamstalldhetsanalys-av-varden/>< (2017-05-11)
- Seear K, (2009a) The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69: 1220–1227.

Seear K, (2009b) The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*, 18: 194–206.

Socialstyrelsen, (2015a) *Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar - Endometrios, epilepsi och psoriasis*.
><http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20012/2015-12-30.pdf>< PDF (2017-01-31)

Socialstyrelsen, (2015b) *Bilaga 2. Endometrios - Underlag till Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar*.
><https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2015-12-30-Bilaga-2-Endometrios.pdf>< PDF (2017-01-31)

Socialstyrelsen, (2016) *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*.
><http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/endometrios>< PDF (2017-05-11)

Strzempko Butt F, Chesla C, (2007) Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5): 571-85.

Svensk sjuksköterskeförening (2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. ><https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>< PDF (2017-05-18)

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.
>http://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf< PDF (2017-05-19)

Willman A, (2013) *Kärnkompetensen evidensbaserad omvårdnad*. I: Leksell J, Lepp M, (Red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (Första upplagan). Stockholm, Liber.

Winterhager E, (2012) *Role of steroid hormones: estrogen and endometriosis*. I: Giudice L C, Evers J L H, Healy D L, (Red.) *Endometriosis: Science and practice* (Första upplagan). West Sussex, Blackwell.

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

BILAGA 1: INFORMATIONSBREV

Informationsbrev	
Kvinnor med endometrios: bemötande inom vården – en empirisk studie av kvalitativ ansats	Datum:
Studieansvariga: Julia Hagbrand & Océane Pichot Rossi E-post: jhagbrand@gmail.com oceane@live.se	Studerar vid Malmö högskola, Fakulteten vid hälsa och samhälle, 205 06 Malmö Utbildning: Sjuksköterskeprogrammet Malmö Högskola Nivå: Examensarbete
<p>Hej!</p> <p>Vi heter Julia och Océane och vi är sjuksköterskestudenter på Malmö Högskola. Vi har precis påbörjat vårt sista år på programmet och det har blivit dags för oss att skriva vårt examensarbete.</p> <p>Syftet med vår studie är att belysa hur kvinnor med endometrios eller endometriosliknande symtom upplever bemötandet inom vården. Hos oss har intresset för endometrios vuxit då vi haft verksamhetsförlagd utbildning på avdelningar som inriktar sig på kvinnor samt inom primärvården. Vår upplevelse är att endometrios är ett stort problem för många kvinnor, men att det finns bristande kunskaper om endometrios bland personalen. Vi vill därmed göra en intervjustudie av kvinnor som kan berätta om sina erfarenheter.</p> <p>Intervjuerna kommer att spelas in via ljudupptagning och platsen för intervjun bestäms i samråd med Dig. Vår plan är att ha intervjuerna i slutet av mars och början på april, intervjuerna beräknas ta 30–60 minuter.</p> <p>Deltagande i studien är helt frivilligt och det går att avbryta sitt deltagande när som helst utan närmare motivering. Ingen obehörig får ta del av materialet, det förvaras så att det bara är åtkomligt för oss som är undersökningsledare. I rapporteringen av resultatet i form av en examensuppsats på Malmö högskola kommer deltagarna att avidentifieras så att det inte går att koppla resultatet till Dig som enskild individ. Arbetet kommer att offentliggöras på Malmö University Electronic Publishing samt eventuellt någon vårdvetenskaplig tidskrift. När examensarbetet är färdigt kommer allt insamlat material, inklusive personuppgifter, att raderas.</p> <p>Härmed tillfrågas Du om deltagande i studien. Kontakta oss via våra mailadresser om Du vill delta i studien eller vid eventuella frågor.</p>	

BILAGA 2: SAMTYCKESBILAGA

Samtycke från deltagare i projektet	
Kvinnor med endometriosis: bemötande inom vården – en empirisk studie av kvalitativ ansats	Datum:
Julia Hagbrand Océane Pichot Rossi jhagbrand@gmail.com oceane@live.se	Malmö högskola, Fakulteten för hälsa och samhälle, 205 06 Malmö Sjuksköterskeprogrammet 180hp
Jag har muntligen informerats om studien och tagit del av bifogad skriftlig information. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande.	
Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i ovanstående undersökning:	
Datum:	
Deltagarens underskrift:	

BILAGA 3: SEMISTRUKTURERAD INTERVJUGUIDE

Kan du berätta för oss om första gången du sökte vård för dina besvär?

Hur länge har du haft besvär?

Vilka besvär hade du som fick dig att söka vård?

På vilket sätt och var sökte du vård någonstans?

Hur upplevde du bemötandet från sjukvårdspersonalen där? Var det någon skillnad i bemötandet beroende på personalkategorin?

Har du sökt vård för dina besvär fler gånger? Hur har du upplevt bemötandet då?

Har du upplevt någon skillnad i bemötandet beroende på vilken vårdinstans du sökt vård på?

I så fall på vilket sätt?

Har du fått en diagnos?

Om nej: Hur känns det?

Om ja: Hur lång tid tog det innan du fick diagnos? Hur känns det?

Har du märkt någon skillnad i bemötandet från sjukvårdspersonal före och efter du fick diagnos?

Hur tänker du om det?

Önskar du att du hade blivit bemött på något annat sätt?

I så fall hur?

Har du något annat du vill tillägga avseende din upplevelse av bemötandet inom sjukvården?

BILAGA 4: KODNING AV TRANSKRIBERAT MATERIAL

Meningsbärande enhet	Kondenserad mening	Kod
Medan endometriosteamet, de har koll, på allting, och då kände jag verkligen att jag kunde lita på dem när de sa att den här behandlingen kan vi ge dig med mera.	Endometriosteamet har koll, jag känner att jag kan lita på dem.	Tillit till endometriosteamet
Jag tycker att det dessutom är väldigt farligt att patienter ska söka informationen själv. För börjar man googla, och sen kan man inte vara helt källkritisk för man vet inte vad som är vad, där kan det bli riktigt läskigt när man hittar information som inte stämmer och så vidare.	Jag tycker det är farligt att söka information själv, man kanske inte är helt källkritisk och vet vad som stämmer och inte.	Farligt att söka information själv
Men det känns ju orättvist naturligtvis när jag har sökt så in i helsike mycket vård och liksom gått runt så mycket, att ingen har hörsammat det. Det är hemskt.	Det känns orättvist när jag sökt så mycket vård och ingen har hörsammat det.	Känsla av att inte blivit hörsammad