



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

---

# Personer med endometriosis erfarenheter i mötet med sjukvårdspersonal

En litteraturstudie

Marcus Andersson & Cathrine Gulbrandsen

2018

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp  
Omvårdnad  
Sjuksköterskeprogrammet  
Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp

Handledare: Monique Toratti Lindgren  
Examinator: Ingela Enmarker

---

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Endometrios är en östrogenberoende sjukdom som främst drabbar kvinnor i fertil ålder och tar ofta lång tid innan den diagnostiseras. Besvären från endometrios kan leda till ett långvarigt lidande med grav smärta, påverka den drabbades arbetsförmåga, sociala tillvaro och möjligheten att bli gravid.

**Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva personer med endometrios erfarenheter i mötet med sjukvårdspersonal, samt att beskriva de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetoder.

**Metod:** Beskrivande litteraturstudie.

**Resultat:** Denna litteraturstudie visade att personer med endometrios erfarenheter av mötet med sjukvårdspersonal ofta präglas av att de endometriosdrabbade kände sig nonchalerade, inte blev tagna på allvar och att de, efter fastställd endometriosdiagnos, upplevde att sjukvårdspersonalen ställde orimliga krav på dem. Att mötas av empatisk och kunnig sjukvårdspersonal sågs som positivt.

**Slutsats:** Kunskapen om sjukdomen endometrios behöver utökas både hos sjukvårdspersonalen och allmänheten för att garantera tidigare diagnos. Då sjuksköterskan är en av de professioner som de vårdsökande oftast kommer i kontakt med är god kunskap hos sjuksköterskan en förutsättning för god omvårdnad och ett led i att förbättra bemötandet gentemot de endometriosdrabbade.

**Nyckelord:** *Endometrios, erfarenheter, attityder, bemötande, sjukvårdspersonal*

## **Abstract**

**Background:** Endometriosis is an estrogen dependent disease that generally affects women at a fertile age and diagnosis often takes a long time. Problems related to the endometriosis can result in long suffering with severe pain, disrupt the ability to work, their social situation and the possibility for pregnancy among the afflicted.

**Aim:** The aim of this study was to describe the experiences among people afflicted with endometriosis in their meeting with the healthcare personnel, and to describe the data collection methods deployed by the included articles.

**Method:** Descriptive literature study.

**Findings:** This literature study showed that the experiences among people afflicted with endometriosis in their meeting with the healthcare personnel often was characterized by feelings of being neglected, not being taken seriously and that, after a defined diagnosis, they experienced that the healthcare personnel made unreasonable demands on them. To be met with empathy and knowledgeable healthcare personnel was seen as something positive.

**Conclusion:** The knowledge about the affliction endometriosis need to be expanded among the healthcare personnel and the public society in order to guarantee early diagnosis. Because the nurse is one of the professions that the care seekers often comes into contact with solid knowledge is a qualification for good healthcare and a link in improve how they receive those afflicted with endometriosis.

**Keywords:** *Endometriosis, experiences, attitudes, reception, healthcare personnel*

# Innehållsförteckning

<b>Introduktion</b> .....	1
<b>Patofysiologi</b> .....	1
<b>Symtom</b> .....	2
<b>Diagnos</b> .....	2
<b>Behandling</b> .....	3
<b>Att leva med endometriosis</b> .....	4
<b>Sjuksköterskans roll</b> .....	5
<b>Socialstyrelsens riktlinjer</b> .....	6
<b>Omvårdnadsteori</b> .....	6
<b>Problemformulering</b> .....	7
<b>Begreppsförklaring</b> .....	7
<b>Syfte</b> .....	8
<b>Frågeställningar</b> .....	8
<b>Metod</b> .....	8
<b>Design</b> .....	8
<b>Sökstrategier</b> .....	8
<b>Urvalskriterier</b> .....	9
<b>Urvalsprocess</b> .....	9
<b>Dataanalys</b> .....	10
<b>Etiska överväganden</b> .....	11
<b>Resultat</b> .....	11
<b>Känna sig nonchalerad/trivialiserad och blottad</b> .....	11
<b>Ignorans om sjukdomen endometriosis hos sjukvårdspersonalen</b> .....	12
<b>Orimliga krav från sjukvårdspersonalen</b> .....	13
<b>Förståelse, att bli trodd och bli bemött med empati</b> .....	14
<b>Metodologisk aspekt</b> .....	15
<b>Granskning av artiklarnas datainsamlingsmetoder</b> .....	15
<b>Diskussion</b> .....	15
<b>Huvudresultat</b> .....	15
<b>Resultatdiskussion</b> .....	16
<b>Erfarenheter kring endometriosis</b> .....	16
<b>Ålderns inverkan</b> .....	18
<b>Diagnostiska fel - orsaker och påverkan</b> .....	19
<b>Metodologisk aspekt</b> .....	20
<b>Metoddiskussion</b> .....	21

<b>Kliniska implikationer för omvårdnad .....</b>	<b>22</b>
<b>Vidare forskning.....</b>	<b>23</b>
<b>Slutsats.....</b>	<b>23</b>
<b>Referenser .....</b>	<b>25</b>
<b>Bilagor</b>	

## Introduktion

Endometrios är en östrogenberoende sjukdom som främst drabbar kvinnor i fertil ålder (Rådestad 2009). I Sverige har omkring var tionde person med livmoder sjukdomen endometrios, vilket innebär ca 250 000 personer (Socialstyrelsen 2018a). Det beräknas att ca 176 miljoner kvinnor har endometrios, globalt sett (Saha & Makdessi 2016). Besvären från endometrios kan vara så allvarliga att arbetsförmågan blir nedsatt och personen behöver sjukskrivas, i medeltal har svenska kvinnor med endometrios 38 dagars sjukfrånvaro per år, jämfört med nio för de utan. Dock kräver sjukfrånvaro kortare än en vecka inget sjukintyg, vilket leder till att dessa fall inte hamnar i något register (Socialstyrelsen 2018a).

## Patofysiologi

Endometrios betyder att det finns livmodersslemhinna (endometriom) utanför livmoderhålan (ektopiskt) och denna ektopiska slemhinna reagerar på hormonstimulans, där östrogen är det bakomliggande hormonet, vilket betyder att den blöder när livmodersslemhinnan blöder. En av förklaringarna till att endometrios uppstår är att det vid menstruationen lossnar endometrieceller från äggledaren som då tar sig vidare baklänges ut i bukhålan till dess nya lokalisation - detta fenomen kallas retrograd menstruation. De vanligaste lokalisationerna där endometrios kan få fäste är bukhinnan, lilla bäckenet (fossa Douglasii), livmodermuskulaturen, äggstockarna, även kallade chokladcystor (ovarialendometriom), tarm, urinblåsa samt navel. Att endometrioshärdarna lokaliserar sig i andra organ i kroppen, så som i pleurahålan och lungorna är ovanligt, men förekommer - det enda organ där förekomst av endometrios ej kan lokaliseras i är mjälten. En inflammatorisk reaktion uppstår kring härdarna, vilket får härdarna att öka i storlek och vidare kan orsaka sammanväxningar (adherenser) i lilla bäckenet. En bidragande faktor till fertilitetssvårigheter och smärtor är inflammationsprocessen och sammanväxningar, vilket ökar vid en obehandlad endometrios. Det finns en liten ökad risk att drabbas av äggstockscancer (ovarialcancer) hos de med endometrios (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson 2010).

En viss ärftlighet till att drabbas av sjukdomen endometrios ses hos kvinnor med förstegradssläkting med endometrios. Forskning pågår för att finna de gener som är orsaken till att endometrios utvecklas, dock har ännu inga genombrott gjorts (Olovsson 2016). Trots att endometrios är relativt vanligt förekommande så är de bakomliggande orsakerna till detta sjukdomstillstånd fortfarande under utredning. En svensk studie från 2015, där man jämfört

förekomsten av endometrios hos enäggs- och tvåäggstvillingar, kom fram till att både genetiska och miljömässiga faktorer torde inverka på uppkomsten av sjukdomen (Saha et al. 2015).

## **Symtom**

Endometrios är försåtlig på så vis att det i sjukdomsdebuten vanligen förekommer perioder utan smärta, men med intensiva smärttoppar runt menstruationen, vilket de drabbade kvinnorna ofta misstar för normal menstruationssmärta. Vart efter som åren går, tillkommer, förutom menstruationssmärter (dysmenorré), flera symtom så som trötthet, förändringar i tarm samt utökad eller kronisk smärta (Borgfeldt et al. 2010; Huntington & Gilmour 2005). Det är dock inte säkert att alla endometriosdrabbade kvinnor upplever samma symtom. Ca 20 % av de med endometrios upplever inga symtom alls (Borgfeldt et al. 2010).

De mest frekventa symtomen vid endometrios är förenat med menstruationen och omfattar buk- och bäckensmärter, riklig menstruation (menorragi), mellanblödningar s.k. spotting, och uppsvälld buk. Även tarmproblem är vanligt förekommande, främst med smärta i rektum och anus, samt diarré och förstoppning (Borgfeldt et al. 2010; Huntington & Gilmour 2005). Andra vanliga problem som endometriosdrabbade kvinnor upplever innefattar bl.a. bäckensmärter utanför menstruationsperioden, smärta i ländryggen, samlagssmärter (dyspareuni), täta urineringar, samt mer diffusa symtom så som att känna sig utmattad, huvudvärk, ledvärk, oro, depression m.fl. (Lemaire 2004).

## **Diagnos**

Att få diagnosen endometrios kan vara tidskrävande, det kan ta upp till 10 år från kvinnans symtomdebut till diagnos (Jerpseth 2011). Diagnos försvåras av att många undviker att diskutera problem rörande menstruationen, då dessa i stor utsträckning inte är något man är villig att prata om då ämnet i samhället ses som tabubelagt och stigmatiserande (Seear 2009a). Att ta en detaljerad anamnes på en drabbad med misstänkt endometrios, där framförallt menstruationssmärter, samlagssmärter och kroniska buksmärter framkommer, är av största vikt. Vid gynekologisk undersökning kan ibland intensivt ömmande och knottriga härdar palperas på livmoderns baksida i botten av lilla bäckenet. Via ultraljud (UL) går det ibland att identifiera chokladcystor på sidorna eller bakom livmodern (Borgfeldt et al. 2010). Endometrioshärdar större än tre mm i diameter kan ses med hjälp av

magnetresonanstomografi (MRT). Även endometrios på äggstockarna diagnostiseras med denna undersökningsmetod, där de blodfyllda chokladcystorna identifieras p.g.a. blodets järninnehåll som röntgens magnetegenskaper kan urskilja dem från andra vävnader (Blomlie 2016). För att få en definitiv diagnos krävs det en undersökning i buken via titthålsteknik (laparoskopi) eller ett öppet buksnitt (laparotomi) (Borgfeldt et al. 2010).

I Kina har det nyligen forskats på tre olika gener, MMP-2, LC3 och Beclin1, hos kvinnor med och utan sjukdomen endometrios. Forskarna hoppas att resultatet kan användas för diagnostiska index och biomarkörer för kvinnor med misstänkt endometrios, vilket leder till en snabbare och enklare metod för diagnosställande (Xiaoyu et al. 2018).

Slutligen är det angeläget att uppmärksamma de unga kvinnorna, där remittering till rätt instans för vidare utredning och/eller behandling behövs för att bevara fertiliteten, förebygga mångårigt lidande, men även för att reducera de ekonomiska konsekvenserna för samhället och kvinnan med misstänkt eller känd endometrios (Bruse & Palmstierna 2016).

## **Behandling**

Endometrios innebär oftast långvarig kontakt med sjukvården med problem, behandlingar och kontroller som kan pågå under flera år (Borgfeldt et al. 2010). Behandling av endometrios är antingen symtomatisk, hormonell eller kirurgisk (Jerpseth 2011), i första hand för att motverka symtomen, men också för att förhindra sjukdomens framskridande och återfall (Rådestad 2009). Symtomatisk behandling använder sig av icke-steroida antiinflammatoriska/antireumatiska medel (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs (NSAID)) för att lindra symtom och används vid menstruationssmärter hos de endometriosdrabbade (Jerpseth 2011). Hormonbehandling sätts in för att sänka östrogennivån hos patienten så att menstruation uteblir, den har även god effekt på smärtan som orsakas av endometrios, oftast genom användning av p-piller. Kontinuerlig hormonbehandling utan uppehåll kan leda till att endometrioshärdarna förtvinar, men att behandlingen förbättrar fertiliteten hos den drabbade är inte säkert (Jerpseth 2011). Kirurgisk behandling använder sig av laparotomi eller laparoskopi och är nödvändig vid framskriden endometrios så som chokladcystor och sammanväxningar med andra organ i buken. Endometrioshärdarna avlägsnas med kniv, elektrokoagulation eller laser. Vid invalidiserande symtom eller nära menopausen kan avlägsnande av äggstockar och livmoder (hysterektomi) bli aktuellt. Innan



menopausen finns stor risk för återfall och även efter lyckade operationer återfaller ca. en tredjedel av de opererade (Jerpseth 2011).

Bland alternativa behandlingsmetoder omnämns kostomläggning till en balanserad näringsriktig kost, fysisk aktivitet och akupunktur, dock förekommer inga vedertagna vetenskapliga belägg för att dessa faktiskt innebär någon skillnad på endometrios (Olovsson 2016).

### **Att leva med endometrios**

Att leva med endometrios kan påverka de drabbades livskvalitet (Gilmour, Huntington & Wilson 2008) och de kroppsliga funktionerna negativt (Socialstyrelsen 2018a). Endometrios har en stor inverkan på de drabbades vardag. De endometriosdrabbade kvinnorna känner sig periodvis ofta deprimerade, arga, irriterade och uppger sig sakna entusiasm (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Seear 2009a).

Sjukdomen leder till många störningar för kvinnorna, t.ex. i deras sociala relationer, möjligheten till utbildning och arbete, då endometriosen försvårar potentialen att bibehålla de aktiviteter som personer utan endometrios tar för givet (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Smärta och andra besvär vid endometrios orsakar ofta problem för kvinnorna som drabbas under deras utbildningstid, med negativ inverkan på deras möjlighet att studera och på betygen, vilket på sikt kan leda till oavslutade studier - detta tillsammans med risk för frekventa sjukskrivningar, leder till att de drabbade senare kan få problem när det kommer till att få ett arbete och kvinnorna blir tvungna att begränsa sig mer i sina karriärval än de i annat fall skulle ha gjort (Huntington & Gilmour 2005; Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Ofta leder sjukdomen till att kvinnorna söker sig till deltidsarbeten för att få en mer flexibel arbetssituation, samt för att tillgodose sig möjligheten för flera eller längre sjukperioder då de inte kan arbeta. Allt detta får till följd att kvinnorna som drabbas av endometrios får en sämre ekonomi i jämförelse med de som inte drabbats (ibid.).

Att leva med de varierande symtomen det innebär att ha sjukdomen endometrios, är för många kvinnor väldigt personligt och inget de är villiga att förmedla till sin omgivning. Många kvinnor har svårt att diskutera menstruering och problem som de har i relation till den (Seear 2009a). Arbete är en av de aktiviteter i vardagen som kan orsaka problem för de

endometriosdrabbade i och med att smärta och andra symtom påverkar kvinnornas arbetsförmåga. Dock är det många kvinnor med endometrios som inte meddelar sina arbetsgivare eller kollegor om sin diagnos, dels för att de inte är villiga att diskutera könsspecifika problem med kollegor av motsatt kön, men även av rädsla för att bli stigmatiserad, pressad att sluta på sitt arbete till följd av diagnosen eller betraktas som simulanter då inga yttre tecken på att kvinnorna har en sjukdom syns (Gilmour, Huntington & Wilson 2008).

Även andelen sociala aktiviteter minskar till följd av endometriosisens symtom, vilket på sikt reducerar personernas sociala kontakter då t.ex. sportaktiviteter, sociala tillställningar och promenader inskränks p.g.a. trötthet, kronisk smärtproblematik samt tarm- och urinblåseproblem, vilka ofta kräver nära tillgång till toalett (Gilmour, Huntington & Wilson 2008). Partnerrelationer blir också lidande p.g.a. sjukdomen vilket ofta får till följd att relationen bryts upp (Huntington & Gilmour 2005).

## **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskans främsta uppgifter/ansvarsområden är att lindra lidande, återställa hälsa, förebygga sjukdom och främja hälsa. Även ett professionellt bemötande ingår i sjuksköterskeprofessionen genom att uppvisa medkänsla, integritet, trovärdighet, lyhördhet samt respektfullhet (Svensk sjuksköterskeförening 2014).

Sjuksköterskor som arbetar inom hälso- och sjukvården har via sin yrkesprofession ett personligt ansvar att bemöta vårdsökande samt patienter på ett professionellt sätt, vilket ger dem samma förutsättning till möjligheter och rättigheter i vårdmötet. Enligt hälso- och sjukvårdslagen har alla som söker vård rätt att bli bedömda medicinskt utan dröjsmål. Sjuksköterskans bemötande får inte färgas av patientens identitet eller livsval, utan behandling och bemötande ska utgå ifrån patientens aktuella sjukdom eller dennes symtom. Bemötandet är en viktig del i mötet mellan sjuksköterskan och patienten, där all kontakt dem emellan styrs av bemötandet (Socialstyrelsen 2015).

En sjuksköterska möter personer med endometriosis på de flesta håll inom vården, det är därför viktigt att sjuksköterskan är informerad om sjukdomen och dess symtom. För att fånga upp de som ännu inte har fått någon diagnos och/eller hjälp kan sjuksköterskan lyssna på, vara uppmärksam och ta en noggrann anamnes och därmed remittera personen vidare till en specialistklinik (Norton & Holloway 2016).

## **Socialstyrelsens riktlinjer**

Socialstyrelsen kom i mars 2018 ut med en remissversion av nationella riktlinjer för behandling och vård vid endometriosis, vilket är den första i sitt slag. Indikationer för uppföljning är en viktig del samt olika avseenden av god vård, vilka utgår från rekommendationerna av riktlinjerna. Dessa riktlinjer fastställs i december 2018. Syftet är att öka kunskapen om endometriosis inom hälso- och sjukvården, då kunskapen i nuläget anses otillräcklig, vilket kan leda till att symtomen på endometriosis normaliseras och en tidig insättning av behandling blir fördröjd - detta i sin tur ökar risken för mer besvär och uttalade symtom i framtiden för de endometriosisdrabbade (Socialstyrelsen 2018a).

## **Omvårdnadsteori**

Kirkevold (2000) beskriver Joyce Travelbees (1926–1973) teori om omvårdnadens mellanmänniska aspekter, där Travelbee fokuserar på omvårdnadens mellanmänniska relationer. För att förstå vad omvårdnad bör vara, och ge en god omvårdnad, anser Travelbee att kommunikationen i mötet mellan patient och sjuksköterska är av stor vikt. Även hur kommunikationen upplevs samt vilka konsekvenser det kan innebära för patientens tillstånd är betydelsefullt. För att en vårdande relation mellan sjuksköterska och patient ska uppstå menar Travelbee att det mest grundläggande syftet är att kunna förmedla en mening till en annan medmänniska. Vidare lägger Travelbee stor tyngd vid begreppen mänskliga relationer, mening, kommunikation, människan som individ och lidande där hon poängterar att alla människor upplever någon form av lidande någon gång i sitt liv, men att allas lidande upplevs individuellt (ibid.).

## **Problemformulering**

Endometrios är en sjukdom som drabbar många kvinnor och som ofta leder till ett långvarigt lidande, med lång väntetid på diagnos och nedsatt livskvalité. Trots detta har inga nationella riktlinjer framtagits före 2018 för hur sjukvården ska hantera endometrios eller hur bemötandet inom hälso- och sjukvården ska genomföras på ett adekvat vis. Hur personer med endometrios erfar sitt möte med sjukvårdspersonal kan användas för att förbättra hur sjukvårdspersonalen ska bemöta och hantera personer med endometrios. Då det finns en kunskapslucka angående det här ämnet bland sjukvårdspersonalen anser författarna att den här litteraturstudien ska vara behjälplig och belysa att det krävs mer kunskap om sjukdomen endometrios och hur de endometriosdrabbade bör bemötas för att kunna säkerställa en god omvårdnad för denna patientgrupp.

## **Begreppsförklaring**

*Erfarenhet* - att genom sinnesiakttagelse, eller genom att utföra något regelmässigt, förvärva en färdighet eller kunskap. *Erfarenhet* står i detta fall för både processen färdigheten eller kunskapen förvärvas samt för resultatet av denna process (Nationalencyklopedin u.å.). I denna litteraturstudie utgår författarna från känslomässiga *erfarenheter*, där varje persons möte med sjukvårdspersonal är en individuell upplevelse, och för varje nytt möte med vården byggs ny kunskap upp, vilket ger mer *erfarenheter*.

*Sjukvårdspersonal* - i föreliggande studie används begreppet *sjukvårdspersonal*, vilket författarna då inkluderar följande; allmänläkare, barnmorskor, fysioterapeuter, gynekologer, kirurger, sjuksköterskor, skolsjuksköterskor, specialistsjuksköterskor samt undersköterskor.

*Bra bemötande* – innebär bland annat att sjukvårdspersonalen i mötet med den vårdsökande är villig att lyssna, visar respekt/empati, engagerar sig, tar sig tid, inger lugn, hopp och tröst samt låta den vårdsökande vara delaktig i samtalet (Socialstyrelsen 2015).

## Syfte

Syftet var att beskriva personer med endometriosis erfarenheter i mötet med sjukvårdspersonal, samt att beskriva de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetoder.

## Frågeställningar

- Vilka erfarenheter hade personer med endometriosis av mötet med sjukvårdspersonal?
- Vilka datainsamlingsmetoder använde de inkluderade artiklarna?

## Metod

### Design

En litteraturstudie med beskrivande design (Polit & Beck 2017).

### Sökstrategier

Artiklar till studien söktes via databaserna CINAHL samt PubMed under augusti 2018. Dessa databaser rekommenderas av Polit och Beck (2017) som anser att dessa databaser innehåller omfattande litteraturförteckningar specifik för forskning inom områdena medicin och omvårdnad. För att få fram giltiga sökord för litteraturstudien undersöktes ämnesordlistorna för respektive databas, CINAHL omnämner dessa som Headings, medan PubMed använder Medical Subject Headings (MeSH). Ord som användes under sökningarna var; *Endometriosis*, *Nursing Care* och *Pain* som angavs som Heading/MeSH och *Experience*, *Attitudes*, och *Health Care* som användes som fritext. Sökningarna smalnades av genom att använda booleska söktermen AND som gör att sökträffar från dessa sökningar innehåller en kombination av de använda sökorden. Fritext användes för orden *Experience*, *Attitudes*, och *Health Care* för att få fram fler sökträffar. Vidare begränsades sökningarna med att bara söka artiklar på engelska under de senaste 15 åren. Detta tidsspann valdes i och med att få passande artiklar publicerats inom det valda området för studien. Vidare användes begränsningen Peer Reviewed som begränsning i CINAHL för att säkerställa framtagna artiklarnas vetenskapliga legitimitet. Resultatet från datasökningarna som resulterade i relevanta studier presenteras i tabell 1, sökorden *Nursing Care*, *Pain* och *Health Care* exkluderades från tabellen då dessa inte gav några relevanta unika resultat.

**Tabell 1.** Resultat från datasökningar

Databas	Begränsningar	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar
CINAHL	15 år, engelska, Peer Reviewed 2018-09-03	Endometriosis (Word in subject heading) AND Experience (Fritext)	71	6
CINAHL	15 år, engelska, Peer Reviewed 2018-09-03	Endometriosis (Word in subject heading) AND Attitudes (Fritext)	26	2
PubMed	15 år, engelska 2018-09-03	Endometriosis [MeSH] AND Experience (Fritext) AND attitudes (Fritext)	28	1
Manuell sökning	15 år, engelska 2018-09-25	Relevans för inklusionskriterier, syfte & frågeställningar	-	1
<b>Totalt</b>			125	10

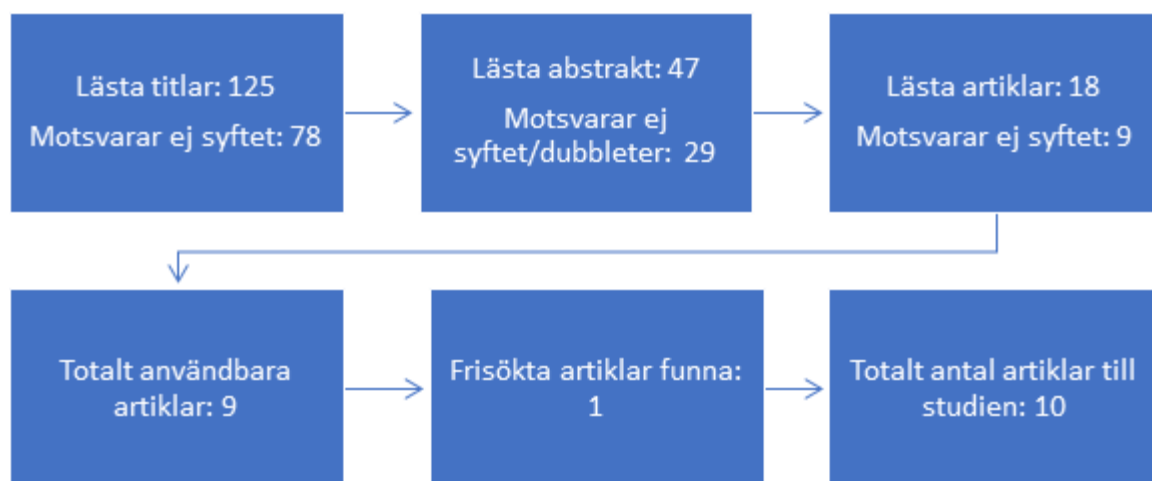
## Urvalskriterier

För att säkerställa relevansen hos de artiklar som ska användas vid en litteraturstudie utformas inklusions- och exklusionskriterier, det är viktigt att dessa formuleras efter noggrant övervägande då dessa kommer att påverka urvalet som används till studiens resultat (Polit & Beck 2017). Inklusionskriterierna som användes var att artiklarna skulle svara på studiens syfte och behandla personer med endometriosis erfarenheter av att möta sjukvårdspersonal. Artiklar som inkluderades skulle vara empiriska studier. Artiklar som exkluderades motsvarade inte mot studiens syfte, behandlade inte endometriosisdrabbades erfarenheter av sjukvårdspersonal, handlade främst om läkemedel, mekanismer, orsaker till sjukdomen, behandlingar. Artiklar som var litteraturstudier samt reviews exkluderades då dessa saknar primärdata (Polit & Beck 2017).

## Urvalsprocess

Totalt uppgick antalet sökträffar via CINAHL och PubMed till 125 artiklar. Efter att ha läst titlarna på sökträffarna exkluderades 78 st. då dessa inte motsvarade studiens syfte. Abstraktet lästes från de kvarvarande 47 artiklarna och de som inte ansågs svara mot syftet eller var dubletter sorterades bort. Av dessa 18 artiklar motsvarade nio ej syftet efter noggrann

genomläsning vilket ledde till totalt nio användbara artiklar för studien, varav en var avgiftsbelagd och beställdes via Danderyds sjukhusbibliotek. För att utöka andelen artiklar till denna litteraturstudie genomfördes en frisökning utifrån referenslistan från den senast publicerade artikeln funnen i datasökningarna, totalt hittades en artikel som inkluderades. Totalt tio artiklar ingick i denna litteraturstudie, se figur 1.



**Figur 1.** Flödesschema urvalsprocess

## Dataanalys

För att besvara frågeställningen om vilka erfarenheter personer med endometriosis har i mötet med sjukvårdspersonal skrevs de valda artiklarna ut i pappersformat för att underlätta marginalanteckningar/färgkodning och numrerades från ett till tio. Författarna läste var och en för sig artiklarna i sin helhet med fokus på metod och resultat, initialt på ursprungsspråket engelska, innan de även översattes till svenska för att underlätta förståelsen av innehållet. Stycken av intresse färgkodades olika beroende på innehåll för att underlätta identifiering av gemensamt återkommande teman. Under genomläsningarna diskuterade författarna gemensamt fram passande nyckelord för dessa teman (Polit & Beck 2017). Återkommande teman i resultaten var: bra bemötande, bli trodd/sedd, kunskap (hos sjukvårdspersonalen), förståelse/empati, nonchalera/normalisera/trivialisera, inte bli trodd, orimliga krav, känna sig blottad och åldern. Dessa teman slogs samman i de fall där gemensamma nämnare påvisades. Övergripande underrubriker skapades utifrån de teman som återfanns och sorterades in under de rubriker som mest passade informationen som framkommit. En sammanställning av artiklarnas syften och resultat återfinns i bilaga 1.

Utöver resultaten i studierna granskades även metoderna för att utröna hur studierna gått tillväga för att samla data till sitt resultat. Dessa lästes igenom av författarna var för sig, metoddelen diskuterades därefter sinsemellan, relevanta delar noterades och sammanfattades. Metoderna bedömdes utifrån Polit och Becks (2017) tolkning av vad som utgör kvalitativ, kvantitativ och blandad metod. Informationen sammanfattades och återfinns i bilaga 2.

## **Etiska överväganden**

Denna litteraturstudie har strävat efter att bearbeta insamlad information på ett objektivet sätt. Att granska objektivet var att författarna till studien strävade efter att oberoende av varandra komma fram till samma slutsats utifrån den insamlade informationen utan att egna känslor eller uppfattningar inverkar på resultatet (Polit & Beck 2017). Hänsyn till de etiska kraven gällande att inte använda sig av plagiering och falsifiering under litteraturstudiens sammanställning i enlighet med Polit & Beck (2017) har beaktats.

## **Resultat**

Funna data från de tio använda artiklarna resulterade i fyra rubriker där de framkomna temana sammanordnades. Rubrikerna är följande: *Känna sig nonchalerad/trivialiserad och blottad, Ignorans om sjukdomen endometriosis hos sjukvårdspersonalen, Orimliga krav från sjukvårdspersonalen och Förståelse, att bli trodd och bemött med empati.*

### **Känna sig nonchalerad/trivialiserad och blottad**

Det som framkom i alla studier, utom en, är att de drabbade kvinnorna ofta blev bemötta med nonchalans av sjukvårdspersonalen, kvinnornas besvär och symtom trivialiserades, de fick ofta höra att det var helt normalt att ha dessa symtom och smärtor samt att kvinnorna bara hade otur. Dessa erfarenheter beskrev kvinnorna i studierna som negativa (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski 2003; Denny 2003, 2004, 2009; Denny & Mann 2008; Grundström, Alehagen, Kjølhede & Berterö 2018; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood 2014).

Många av kvinnorna fick i mötet med sjukvårdspersonalen höra att deras symtom var psykosomatiska, att de fick leva med det. En del av kvinnorna fick känslan av att sjukvårdspersonalen tänkte att de bara inbillade sig, att symtomen även här var något



psykologiskt så som att de led av depression eller hypokondri (Cox et al. 2003; Denny 2003, 2004; Denny & Mann 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008). Kvinnorna i Grundströms et al. (2018) studie stötte ofta på attityden att de överdrev sina smärtor och föreställde sina symtom, kvinnorna fick även höra att de hade låg smärtröskel, vilket upplevdes som kränkande. Insinuationer så som att kvinnornas symtom hade psykologiska faktorer eller tidigare missbruk bakom sig framstod som förolämpande för några av kvinnorna (ibid.).

### **Ignorans om sjukdomen endometriosis hos sjukvårdspersonalen**

Att sjukvårdspersonalen uppfattades som okunnig om sjukdomen endometriosis och dess symtom upplevdes av flertalet kvinnor och sågs som något negativt (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Denny 2003, 2009; Denny & Mann 2008; Grundström et al. 2018; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014). En kvinna, med tidigare känd och behandlad endometriosis, var hos en allmänläkare då hennes symtom på sjukdomen hade blossat upp igen, där kvinnan fick höra att det var högst osannolikt att sjukdomen återkommit, hennes farhågor bekräftades dock senare vid en laparoskopisk undersökning (Cox et al. 2003). I samma studie framkom det att många av de erfarna läkarna kvinnorna hade mött, sade att de var för unga för att kunna ha sjukdomen endometriosis. Seear (2009b) menar att läkarnas behandlingsplaner för sjukdomen endometriosis hade föreställningarna i att endometriosis endast var en reproduktiv sjukdom, och inte hade något alls att göra med smärtstörningar. Att få fel diagnos var något som drabbade flera av kvinnorna, sjukdomen irriterat tarmsyndrom (Irritable Bowel Syndrome (IBS)) förekom vanligt som en initierad diagnos (Denny 2004; Denny & Mann 2008). Sex av kvinnorna som fick diagnosen IBS uppgav att de inte ens hade några symtom på tarmbesvär (Denny & Mann 2008). En annan kvinna berättade att hennes smärtsymtom som ung tillskrevs en blindtarmsinflammation (appendicit), vilket även det var en feldiagnos av läkaren (Markovic, Manderson & Warren 2008). En annan feluppfattning hos vissa läkare var att graden av smärta hos kvinnorna hade med endometrioshärdarnas storlek och utbredning att göra, ju mindre storlek och utbredning på endometrioshärdarna, desto lindrigare symtom menade läkarna, detta trots att kvinnorna uppgav att de hade svåra smärtor (Denny 2009).

Den egna kunskapen om sjukdomen endometriosis uppfattades av flera kvinnor vara större än hos sjukvårdspersonalen, t.ex. var många självlärda via självhjälsgrupper där de konsulterade

andra kvinnor med endometrios (Denny 2004). Moradi et al. (2014) beskriver att en av kvinnorna hade mer kunskap om sjukdomen endometrios och hur man behandlar den, än vad två av hennes läkare hade, kvinnan fick förklara för dessa läkare om symtomen och vidare behandling.

De endometriosdrabbade kvinnornas ålder hade en inverkan på om blev tagna på allvar eller inte (Cox et al. 2003; Denny 2004, 2009; Denny & Mann 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014), oftast berodde detta på misstro från läkare då dessa ansåg att endometrios inte kunde drabba kvinnor under 20 år (Cox et al. 2003; Denny & Mann 2008; Denny 2009; Moradi et al. 2014). Flera av de unga kvinnorna fick höra att smärta vid menstruationen bara var normalt (Markovic, Manderson & Warren 2008), att de inbillade sig (Cox et al. 2003), alternativt att de fick p-piller utskrivna (Denny 2004) och i ett fall togs problemen inte på allvar förrän den drabbade var över 21 år (Cox et al. 2003). Dessa förutfattade meningar framfördes även när kvinnorna meddelade om symtom och starka misstankar om att de hade endometrios (Denny & Mann 2008; Denny 2009; Moradi et al. 2014).

### **Orimliga krav från sjukvårdspersonalen**

Många endometriosdrabbade upplevde att sjukvårdspersonalen ställde orimliga krav på dem när det kom till att försöka behandla, lindra eller bota deras sjukdomstillstånd (Cox et al. 2003; Denny 2004; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014; Seear 2009b). Bland alternativen omnämns träning, ändrade kostvanor m.m. där stort ansvar lades på kvinnorna att genomföra dessa omställningar, men utan att ta i beaktande om dessa var möjliga för dem att genomföra, så som att träna en viss tid per dag, vilket kunde inkräkta på kvinnans möjligheter till att genomföra sitt arbete. I en del fall kritiserades kvinnorna när de inte följde rekommendationerna (Seear 2009b).

En kommentar som många kvinnor fick av sjukvårdspersonalen var att de skulle se till att bli gravida för att få bukt med sin endometrios (Cox et al. 2003; Denny 2004; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014; Seear 2009b). Detta förslag kunde framföras till väldigt unga kvinnor (Markovic, Manderson & Warren 2008) eller som i ett fall till en kvinna i ett känt samkönat förhållande (Seear 2009b). Att skaffa barn ansågs som ett orimligt krav, då att leva med sjukdomen endometrios i sig ofta ledde till att de drabbade kvinnorna var tvungna att spendera en hel del ekonomiska resurser på sjukdomen, samtidigt som

arbetsförmågan hos dem kunde vara nedsatta - vilket kunde resultera i att efter en fullföljd graviditet skulle kvinnorna behöva ta hand om ett barn, trots en krävande kronisk sjukdom (Seear 2009b). Att uppmanas att skaffa barn tidigt satte väldigt stor press på kvinnorna och deras eventuella partners, samt orsakade problem när det kom till kvinnans framtid med t.ex. vidareutbildning och arbete (Markovic, Manderson & Warren 2008).

### **Förståelse, att bli trodd och bli bemött med empati**

I flera av studierna uppgav kvinnorna att de hade fått ett gott bemötande av sjukvårdspersonalen vilket upplevdes som positivt av kvinnorna. De hade känt sig lyssnade på och kvinnornas symtom blev tagna på allvar (Bodén, Wendel, & Adolfsson 2013; Denny & Mann 2008; Denny 2009; Grundström et al. 2018; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014). Sjukvårdspersonal med god kunskap om sjukdomen endometrios och med ett professionellt förhållningssätt fick kvinnorna att känna sig erkända. Kvinnorna berättade om möten med sjukvårdspersonal som kunde förmedla kunskap och nyttig information om endometrios. Kvinnorna blev vägleda att verbalt uttrycka hur de kände, vilket ledde till ökad självkänsla hos kvinnorna, då de hade fått verktyg till att synliggöra sina symtom för vårdgivarna (Grundström et al. 2018). Fem kvinnor (Denny 2008) berättade att deras allmänläkare var villiga att hjälpa kvinnorna med behandling samt remiss vidare till en gynekologisk specialist. Kvinnorna kände ett gott stöd av sina allmänläkare. En del av kvinnorna kände sig bekräftade och att de inte var tvungna att försöka övertyga sjukvårdspersonalen om deras symtom (ibid.).

Att behöva öppna sig för sjukvårdspersonalen om personliga frågor och utsättas för fysisk exponering kunde underlättas om kvinnorna mötte sjukvårdspersonal som lyssnade på dem, kvinnorna kände sig då mindre utsatta. En kvinna berättade att hon vid fysiska undersökningar blev tröstad av sjukvårdspersonalen som utförde dessa, blev bemött med förståelse samt att kvinnan fick förklaringar om vad som skulle ske vid undersökningen (Grundström et al. 2018).

I Moradi's et al. (2014) studie rapporterade en del av kvinnorna att deras läkare var mycket sympatiska, hade förståelse och framförallt gav sig tid att lyssna på dem. Sjukvårdspersonalen på endometrioscentrum beskrevs av kvinnorna som stödjande, omtänksamma och tillgängliga. Liknande erfarenheter beskrev fem av kvinnorna om i Bodén, Wendel och Adolfssons (2013) studie, där skolsköterskorna gav sitt stöd, visade empati och i samråd med kvinnorna hjälpte

dem med olika former av smärtlindring samt stöttade dem med deras psykiska aspekter av symtombilden.

Vissa kvinnor kände sig lättade att få diagnosen endometriosis efter många års ignorans från sjukvården, det blev tydligt att deras symtom var verkliga och inte sågs som om kvinnorna hade låg smärtröskel eller att de inbillade sig. Kvinnorna kände sig erkända och uttryckte det som en triumf mot vårdgivarna, som tidigare hade ignorerat deras symtom. Att få diagnosen medför inte att symtomen försvinner, men kvinnorna ansåg att det blev lättare att acceptera och hantera symtomen då diagnosen bekräftades (Grundström et al. 2018).

## **Metodologisk aspekt**

### **Granskning av artiklarnas datainsamlingsmetoder**

Av de tio studierna i resultatet hade nio kvalitativ ansats där åtta använde sig av semistrukturerade intervjuer (Cox et al. 2003; Denny 2003, 2004, 2009; Denny & Mann 2008; Grundström et al. 2018; Markovic, Manderson & Warren 2008; Seear 2009b). Denny (2009) kompletterade semistrukturerade intervjuer med dagböcker. Två använde sig av fokusgrupper (Cox et al. 2003; Moradi et al. 2014). Cox et al. (2003) höll fem fokusgruppsdiskussioner med handledare, en del av kvinnorna deltog via telefon på egen begäran, då de annars inte kunde medverka. Moradi et al. (2014) genomförde efter ett pilottest tio fokusgruppsdiskussioner. I samtliga studier med intervjuer/diskussioner spelades dessa in och översattes ordagrant till text innan data analyserades. En studie (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013) hade blandad ansats och använde sig av frågeformulär med både öppna och slutna frågor; allmänna bakgrundsfrågor som gav kvantitativdata samt öppna frågor som resulterade i kvalitativdata. Se bilaga 2.

## **Diskussion**

### **Huvudresultat**

Personer med endometriosis uttryckte både negativa och positiva erfarenheter i mötet med sjukvårdspersonal. De negativa erfarenheterna var färgade av okunskap om sjukdomen endometriosis hos sjukvårdspersonalen, vilket ofta ledde till att fel diagnos ställdes och att de endometriosisdrabbades problem inte togs på allvar, samt nonchalerades helt eller trivialiserades som något normalt vad gällande menstruationsproblematik. Även vid de

tillfällen då endometriosen var känd kunde konflikt mellan sjukvårdspersonal och den endometriosdrabbade förekomma i och med att orimliga krav ställdes på den drabbade. Positiva erfarenheter upplevdes då de endometriosdrabbade möttes av förståelse och empati från sjukvårdspersonalen och att de hade god kunskap om sjukdomen endometrios, de trodde på de drabbades utsago samt kunde förmedla god information om sjukdomen till de drabbade.

## **Resultatdiskussion**

### **Erfarenheter kring endometrios**

Resultatet i denna studie visar på att kvinnor med endometrios ofta stöter på misstro, att symtom trivialiseras och att de inte känner att sjukvårdspersonalen tar dem på allvar, att möta personer med symtom som kan indikera endometrios är dock utmanande för sjukvårdspersonalen, då symtomen kan vara diffusa, eller likna vanliga menstruationssmärter, vilket försvårar identifieringen om sjukvårdspersonalen saknar rätt kompetens eller erfarenhet (Grundström, Kjølhede, Berterö & Alehagen 2016). De kvinnor som uppsökte sjukvården med symtom liknande endometrios ansåg att deras möte med sjukvårdspersonalen sågs som positivt då de blev tagna på allvar, blev lyssnade på och sjukvårdspersonalen visade förståelse och empati gentemot dem. Detta är också vad sjukvårdspersonalen själva säger: att kvinnorna behöver mötas av förståelse och få möjlighet att få prata ut om symtom, besvär och oro. Vidare säger sjukvårdspersonalen att de måste försöka sätta sig in i personens situation, för att säkerställa ett konstruktivt möte och ta vara på den information som förmedlas för att kunna utröna om det kan röra sig om endometrios. Dock är brist på tid att genomföra ett långt och informativt möte med de drabbade ett stort hinder för att se till att ett bra möte kan ske (ibid.). Ett problem är att den allmänna kännedomen om endometrios är bristfällig eller obefintlig, kunskapen är mest prevalent hos kvinnor och främst då hos de med egen erfarenhet eller med någon bekant med erfarenhet av endometrios (Shah, Moravek, Vahartian, Dalton & Lebovic 2010). Ytterligare ett hinder är att menstruation i stor utsträckning inte är något man pratar öppet om, i det närmaste tabubelagt, vilket försvårar för de drabbade att uppsöka sjukvården och kunna uttrycka sig för sjukvårdspersonalen (Seear 2009a). Sjukvårdspersonalen drar sig för att ställa frågor om menstruationen av samma anledning, vilket får till följd att endometriosen inte upptäcks, problemen nonchaleras, avskrivs som normala eller att symtomen feldiagnostiseras, vilket leder till att korrekt diagnos försenas (ibid.). Sjuksköterskans kunskaper kring menstruationen och vad som anses som normala respektive

onormala besvär är av stor vikt för att kunna ge information och vägleda kvinnor med endometriosis till rätt instans (Jerpseth 2011).

De drabbades erfarenheter visade också att sjukvårdspersonalens bristande kunskap kunde ha en inverkan på mötet och denna kunskapsbrist tycks ha varit prevalent över de senaste decennierna, då samma problem tas upp av tidiga studier som i Cox et al. (2003) och av nyare studier så som i Grundström et al. (2017). I en studie genomförd 2014 (Young, Fisher & Kirkman 2017) anser sjukvårdspersonalen att de har för dålig kunskap om sjukdomen endometriosis, vilket stöds av informanterna i samma studie där sjukvårdspersonalen uttryckte att endometriosis orsakas av psykisk ohälsa. Detta stämmer bevisligen inte då Li-Chi's et al. (2016) studie snarare har visat på ett omvänt samband där de som drabbats av endometriosis ofta utvecklar psykiska besvär så som depression till följd av symtomen och svårigheten att få en korrekt diagnos. Att kunna kommunicera på ett personcentrerat sätt är av stor vikt för sjukvårdspersonalen enligt Travelbees teori och sjukvårdspersonalen bör således ha tillräcklig kunskap för att kunna identifiera och tillgodose patientens behov, oavsett diagnos eller sjukvårdspersonalens personliga åsikter (Kirkevold 2000).

Sjukvårdspersonalen tycks, enligt de erfarenheter som de endometriosisdrabbade beskrivit, lägga stor fokus på fertilitet, vilket blir framträdande om den drabbade närmar sig sjukvården i syfte att undersöka sina möjligheter att bli gravid, vilket leder till tidigare upptäckt av endometriosis, då sjukvården verkar prioritera reproduktiva problem (Seear 2009a). Detta stärks av att sjukvårdspersonalen i många fall, efter fastställd endometriosisdiagnos, förespråkar att de drabbade skaffar barn som ett sätt att motverka sjukdomen (Cox et al. 2003; Denny 2004; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014; Seear 2009b). Att bli gravid kan verka lindrande för sjukdomen endometriosis, då en riskfaktor för fortskridande av endometriosen är direkt kopplat till många år av obrutna menstruationscykler och dessa avstannar naturligt under graviditeten (Jerpseth 2011). Risken att den drabbade kan få svårigheter att bli gravid eller bli helt infertil ökar om inflammationsprocessen vid endometriosen får fortgå under lång tid (Borgfeldt et al. 2010), detta spelar troligen också en roll i att många endometriosisdrabbade blir på propsade att bli gravida. Att de endometriosisdrabbade får påtryckningar om att bli gravida gör dock att sjukvårdspersonalen framstår som om de endometriosisdrabbades situation och problem inte tas på allvar, speciellt då dessa idéer framförs till mycket unga kvinnor (Markovic, Manderson & Warren 2008) eller till dem med utsatt ekonomi där en graviditet inte underlättar deras ekonomiska situation

(Seear 2009b). Detta förfarande går emot Kirkevolds (2000) beskrivning av Travelbees teori där hon menar att den enskilda sjuksköterskan ska kunna bortse sina egna fördomar och uppfattningar i syfte att kunna utföra och ge god omvårdnad, baserad på evidensbaserad kunskap och där den vårdsökandes integritet och autonomi beaktas.

### **Ålderns inverkan**

Endometrios är mycket underdiagnostiserat hos unga kvinnor och många som diagnostiseras som vuxna har haft symtom redan innan 20 årsåldern. I Sverige finns idag uppskattningsvis 50 000 kvinnor i åldrarna 13–23 med endometrios (Bruse & Palmstierna 2016). Ålder har stor inverkan på om en person med endometriossymtom får en snabb diagnos eller inte, Soliman, Fuldeore och Snabes (2017) påvisade att kvinnor över 40 år hade en kortare tid från första vårdmötet till att diagnos fastställdes, jämfört med kvinnor under 18 år (ibid.). Detta gör att de erfarenheterna är mycket olyckliga, då sjukvårdspersonal nonchalerar denna patientgrupp och ger uttryck för okunskap genom att påstå att kvinnor under 20 år inte kan drabbas av endometrios vilket får till följd att dessa personer får gå en längre period med problem utan insatt behandling (Cox et al. 2003; Denny 2008, 2009; Moradi et al. 2014).

Unga kvinnor med endometrios har i en studie (Lövkvist, Boström, Edlund & Olovsson 2016) påvisats ha lägre livskvalité än de som är äldre med samma diagnos, vilket bl.a. kan bero på att de inte kan delta eller bidra i samma utsträckning vid sociala aktiviteter med familj och vänner (ibid.). Anledningen till att det tar längre tid för unga drabbade av endometrios att få diagnos beror till stor del på att en del av dem inte söker hjälp för sina symtom då dessa tros vara en normal del av menstruationsprocessen. Detta till följd av att man inte pratar om menstruationsproblem med dessa personer och att de i sin tur ofta inte är villiga att diskutera sina problem med andra p.g.a. stigmatiseringen (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Seear 2009a). De som uppsökte skolsköterska uttryckte i många fall att de inte var behjälpta av besöket, till följd av skolsköterskans okunskap angående endometrios, att de inte lyssnade eller tvivlade på elevernas utsago, att de inte fick fullgod återkoppling, samt att de kände sig försummade då skolsköterskan inte tog dem på allvar (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013). Vidare uttryckte somliga kvinnor att de i ungdomsåren hade velat ha mer information om endometrios, bättre utbildade skolsköterskor och att både elever och lärare borde få en generell utbildning gällande sjukdomen - samt möjlighet att komma i kontakt med andra om deras problem, så som skolläkare, ungdomsmottagning m.fl. (ibid.). Detta är något författarna till föreliggande studie ställer sig bakom, då mer kunskap om endometrios hos unga kvinnor

och personerna i deras närhet hjälper att tidigt kunna identifiera problem, förhindra långvarigt lidande och säkerställa tidig diagnos.

### **Diagnostiska fel - orsaker och påverkan**

Att få fel diagnos var något som drabbade flertalet av kvinnorna (Denny 2004; Denny & Mann 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008), vilket kan leda till onödigt lidande för kvinnan med kroniska smärtor, nedsatt fertilitet etc. (Bruse & Palmstierna 2016). Enligt Socialstyrelsen (2018b) kan en fördröjd eller felaktig diagnos orsaka en vårdskada hos patienten, vilket kan leda till att en behandling uteblir helt eller försenas. Patienten utsätts då för risker för kroppsskada, psykisk skada och/eller lidande. Orsakerna till diagnostiskt fel kan exempelvis bero på brister i kommunikationen mellan patienten och sjukvårdspersonalen, tidsbrist, bristfällig kunskap och otillräcklig erfarenhet (ibid.). En svensk studie visar att sjukvårdspersonalen ansåg att tidsbristen gav begränsade möjligheter för att etablera en patientrelation byggd på förtroende samt säkerställa patientens medverkan för säkrare vård (Nilsen, Skagerström, Ericsson & Schildmeijer 2017).

Enligt Kirkevolds (2000) tolkning av Travelbees teori beskriver hon att sjukvården ska främja hälsa, förebygga sjukdom och lidande. En annan viktig del är enligt Travelbee kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten. För att uppnå målet för omvårdnaden är kommunikationen en utgångspunkt, vilket hjälper patienten att lära sig leva med sitt lidande och sin ohälsa samt att uppnå en mening i sin tillvaro. Vidare kan sjuksköterskan tillgodose patientens omvårdnadsbehov genom att tillämpa sin professionella insikt och kunskap (ibid). Baserat på ICN:s etiska kod är sjuksköterskans roll bl.a. att aktivt medverka till att värdegrunden för omvårdnaden upprätthålls och förbättras samt att arbeta hälsofrämjande, vilket ligger till grund för att utveckla den forskningsbaserade professionella kunskapen och därigenom stödja en evidensbaserad verksamhet (Svensk sjuksköterskeförening 2014). Att kunna urskilja och klart definiera vad hälsofrämjande omvårdnad har för betydelse kan många gånger vara komplicerat i mötet mellan sjukvårdspersonal och den vårdsökande. Sjuksköterskan kan med rätt inställning hjälpa patienten i dennes egna hälsoprocess, där sjuksköterskan verkar stödjande istället för att inta rollen som expert (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg 2014). Författarna till denna studie menar att för att kunna säkerställa en tidig diagnos är kommunikationen en viktig del i vårdmötet. Vidare förespråkar författarna således ett införande av ytterligare undervisning om sjukdomen endometrios i samtliga vårdutbildningar, för att säkerställa att denna patientgrupp bemöts av



kunnig sjukvårdspersonal och därmed minimera risken för negativa konsekvenser för patienten.

### **Metodologisk aspekt**

I denna studie ingick tio studier varav nio (Cox et al. 2003; Denny 2003, 2004, 2009; Denny & Mann 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Moradi et al. 2014; Grundström et al. 2018; Seear 2009b) hade kvalitativ ansats och en med blandad ansats med både kvantitativa och kvalitativa element. Att välja studier med kvalitativ ansats var mest lämplig då kvalitativ ansats beskriver människors upplevelser och erfarenheter på ett utförligt sätt som inte är jämförbart med studier som har en kvantitativ ansats (Polit & Beck 2017). Sju av studierna (Cox et al. 2003; Denny 2003, 2004, 2009; Denny & Mann 2008; Grundström et al. 2018; Seear 2009b) var semistrukturerade intervjuer. Att använda sig av semistrukturerade intervjuer är av fördel när man vill få en inblick i hur den intervjuade tänkte och kände under specifika händelser då den intervjuade kan tala fritt om dessa erfarenheter, samtidigt som den som leder intervjun kan styra vilka omständigheter som berättandet utgår ifrån genom att använda öppna frågor och följdfrågor för att vidareutveckla och fördjupa svaren, även en viss struktur för vad som bör tas upp finns tillgänglig, vilket minskar risken för att något missas eller att intervjun svävar bort från det tänkta ämnet (Polit & Beck 2017).

Två studier använde sig av fokusgrupp intervjuer (Cox et al. 2003; Moradi et al. 2014). Fokusgrupper kan underlätta datainsamlingen då deltagarna ofta känner sig tryggare med att uttrycka sina erfarenheter till personer i liknande situation som de själva vilket leder till mer uttömmande redogörelser för studiens moderator samt att data kan insamlas från flera individer samtidigt. Negativa aspekter rörande fokusgrupper är att det kan vara svårt för vissa att uttrycka sig inför andra och att personliga åsikter undertrycks av vad majoriteten av gruppen anser, vilket begränsar hur mycket angående vissa erfarenheter som framkommer (Polit & Beck 2017). En studie (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013) säger sig ha använt kvantitativ ansats med ett frågeformulär där även öppna frågor ingick. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser dock att denna studie borde klassas som blandad metod i och med att den integrerar resultatet från både de kvantitativa och de kvalitativa delarna i studien i de slutsatser som studien drar, vilket är vad Polit och Beck (2017) beskriver som blandad metod.

Normalt använder sig en studierapport av ett format med introduktion, metod, resultat och diskussion (IMRAD) som är ett standardiserat format för vetenskapliga studier (Polit & Beck 2017) vilket underlättar att identifiera och analysera metoder, datainsamling och så vidare vid en litteraturstudie. Seear (2009b) använder sig dock inte av det normala upplägget IMRAD för sin studierapport utan slår samman resultat- och diskussionsdelen - detta kan medföra svårigheter att gå igenom och bedöma vilka data som är studiens egna och vilka som kommer ifrån tidigare studier, vilket gör genomgång och kodning av denna studie mer tidskrävande än de som följer IMRAD.

## **Metoddiskussion**

Denna studie genomfördes som en beskrivande litteraturstudie då en enkät- eller intervjustudie kräver för mycket planering och tid för att genomföra (Polit & Beck 2017) och bedömdes inte kunna genomföras under den tidsperiod som fanns tillgänglig för författarna. En beskrivande studie valdes för att passa till frågeställningen om vilka erfarenheter personer med endometrios har av mötet med sjukvårdspersonal som ställdes - detta då huvudmålet med beskrivande studier är att korrekt porträttera personers erfarenheter och omständigheter (ibid.).

Under sökandet av artiklar till litteraturstudien uppmärksammade författarna att ytterst få studier angående endometriosdrabbades erfarenheter av mötet med sjukvårdspersonal hade genomförts, vilket resulterade i att ett tidsspänn om 15 år användes för att utöka antalet tillgängliga studier, trots detta var många studier inte tillgängliga i fulltext eller var avgiftsbelagda vilket gjorde att en artikel fick beställas och vidare föranledde förseningar i studien p.g.a. väntetiden innan den var tillgänglig.

Att ha ett mer begränsat tidsspänn vad gällande publiceringsdatum för litteratursökandet hade varit att föredra, då nyare studier har en högre relevans än äldre (Polit & Beck 2017) - det rådde dock stor samstämmighet gällande erfarenheter av mötet med sjukvårdspersonal mellan både de äldre och nyare studier som genomförts, vilket författarna anser indikerar att de äldre studierna fortfarande har relevans. I studien användes nästan uteslutande kvalitativa studier då få kvantitativa studier som passade in på frågeställningen kunde hittas under de genomförda databassökningarna. Kvalitativa studier angående erfarenheter är att föredra enligt Polit och Beck (2017) då dessa går in mer på djupet vad gällande personliga erfarenheter och känslor

som deltagare i studierna känt under de beskrivna händelserna, vilka framkommit under mötet med deltagarna.

Denna litteraturstudie var främst tänkt att rikta sig mot sjuksköterskor, däremot var dessa inte enskilt representerade i de studier som tidigare genomförts, därav valdes istället begreppet sjukvårdspersonal som innefattar betydligt fler vårdprofessioner. Författarna anser dock att studien är användbar för sjuksköterskor, då vikten av att veta vilka erfarenheter de endometriosdrabbade haft av sjukvården gällande bemötande förstärker förståelsen och betydelsen av ett bra bemötande.

Studierna lästes av författarna var för sig för att undvika att bli påverkad av varandras åsikter under det första intrycket vilket kan förstärka objektiviteten i studien. Därefter jämförde och diskuterade författarna de framkomna åsikterna och färgmarkerade och kategoriserade det som svarade mot syftet. Att färgkoda och kategorisera är enligt Polit och Beck (2017) ett bra sätt att strukturera och ordna studiens resultat.

Tre studier var genomförda av samma person (Denny 2003, 2004, 2009), detta kan ses som både en fördel och en nackdel. Fördelar som författarna till denna litteraturstudie ser med detta är att dessa studier har stor samstämmighet i hur de genomförts vilket gör att studiernas resultat enklare kan jämföras, att forskaren i senare studier har stor erfarenhet av att genomföra denna typ av intervjustudie vilket främjar resultatet och att de har genomförts vid olika år gör att man kan göra en jämförelse över tid på dessa studier. Nackdelen som författarna ser är att de nyare studierna kan vara färgade av forskarens åsikter och ställningstaganden från de tidigare studierna vilket i så fall påverkar denna litteraturstudie i större utsträckning än en enskild studie.

### **Kliniska implikationer för omvårdnad**

Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att informationen som kan tillgodogöras från denna studie ger sjuksköterskor och övrig sjukvårdspersonal en inblick i hur endometriosdrabbade upplever hur de blir bemötta inom vården och vad dessa erfarenheter kan innebära. Detta kan underlätta för sjukvårdspersonalen att förstå vikten av att säkerställa ett bra bemötande gentemot de som söker vård och fungera som en fingervisning för de konsekvenser som annars kan inträffa vad gäller att upptäcka, lindra och ge stöd till de

drabbade när ett bra bemötande inte prioriteras. Den gedigna bakgrundsinformationen i denna studie är positiv för sjuksköterskan då den allmänna informationen om sjukdomen endometrios är begränsad inom många av dagens vårdutbildningar och vårdinstanser. Information och utbildning angående sjukdomen endometrios bör fördjupas och får större utrymme i samtliga sjukvårdsutbildningar, samt att samhällsinformationen till skolor och ungdomshälsan bör förbättras för att underlätta tidig diagnos och hjälpinsatser. Då sjuksköterskan möter denna patientgrupp i olika sjukvårdsinstanser och oftast är den som har den första kontakten med patienter, är det av stor vikt att kunskapen om symtombild hos de endometriosdrabbade är adekvat för att kunna fånga upp dessa och slussa dem vidare till professioner som kan fastställa diagnos. För närvarande ligger ett remissförslag på nationella riktlinjer för vård vid endometrios ute och kommer antas under december månad 2018, detta kommer troligtvis främja denna patientgrupp, då stor okunskap gällande sjukdomen endometrios och hantering av den tidigare har varit ett stort problem. Författarnas förhoppning är att kompetensen inom sjukvården gällande endometrios kommer att öka - en högre kompetens är nödvändig inom sjukvården för att undvika onödigt lidande hos denna patientgrupp samt att bristande förtroende för sjukvården inte uppkommer.

## **Vidare forskning**

Få studier angående bemötande av personer med endometrios inom sjukvården har genomförts och fler studier skulle behövas för att säkerställa att kunskapen hos sjukvårdspersonalen ökar, tid till diagnos minskar och att de drabbade bemöts på rätt sätt. I och med att Socialstyrelsen under december 2018 kommer att släppa de slutgiltiga riktlinjerna för hur sjukvården ska hantera endometrios gällande bemötande, behandling, personcentrerad vård m.m. så kommer det inom en snar framtid behövas forskning om huruvida dessa riktlinjer har inneburit en förbättring inom sjukvården för de endometriosdrabbade.

## **Slutsats**

Vårdmötet för de som drabbas av endometrios präglas av misstro, nonchalans och prov på okunskap hos sjukvårdspersonalen som ofta leder till fördröjd eller felaktig diagnos, vilket kan resultera i kroniska besvär, fertilitetssvårigheter etc. vid utebliven behandling. Problem rörande menstruationen är något som anses vara tabubelagt och inte något man talar om, vilket försvårar identifiering och informationsspridning kring sjukdomen endometrios.

Att sprida kunskap om sjukdomen endometrios torde vara en lämplig åtgärd för att öka förståelsen angående sjukdomen och underlätta tidig diagnos, främst då till ungdomar och unga kvinnor samt till de instanser där problem kan identifieras så som skolhälsovården, ungdomshälsan och även sjukvården, vilka då får en bättre kännedom om endometrios, vilket ger bättre förutsättningar för att tillhandahålla god omvårdnad till denna patientgrupp. Om diagnosen ställs i ett tidigt skede innebär det minskat lidande för de drabbade samt att de omkostnader som sjukdomen innebär minskas. Sjuksköterskan har en central position vad gäller mötet med de som söker vård, vilket innebär att det är den professionen de vårdsökande oftast kommer i kontakt med i första sjukvårdsmötet. En god förståelse av vad endometrios innebär kan vara en oumbärlig hjälp för de drabbade, då att mötas av förståelse och empati från sjukvårdspersonal med god kunskap om sjukdomen ger en positiv upplevelse.

## Referenser

(\* = artiklar som används i studiens resultat)

Blomlie, V. (2016). *Endometrios* (Arbets- och referensgruppen för endometrios 2016:75). Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.

[https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1\\_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf](https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf) [2018-09-19]

\*Bodén, E., Wendel, C. & Adolfsson, A. (2013). Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden. *British Journal of School Nursing*, 8(2), ss. 81–87.

Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson, U.B. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur AB.

Bruse, C. & Palmstierna, M. (2016). *Endometrios* (Arbets- och referensgruppen för endometrios 2016:75). Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.

[https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1\\_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf](https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf) [2018-09-19]

\*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, ss. 2–9.

\*Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), ss. 641–648.

\*Denny, E. (2004). 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Diversity in Health and Social Care*, 1, ss. 39–44.

\*Denny, E. & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139, ss. 111–115. DOI:10.1016/j.ejogrb.2007.10.006

\*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 (9), ss. 985–995. DOI: 10.1177/1049732309338725

Grundström, H., Kjølhedde, P., Berterö, C. & Alehagen, S. (2015). "A challenge" – healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7, ss. 65–69. <http://dx.doi.org/10.1016/j.srhc.2015.11.003>

\*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhedde, P. & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27, ss. 205–211. DOI: 10.1111/jocn.13872

Gilmour, J. A., Huntington, A. & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14, ss. 443–448. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x

Hedelin, B., Jormfeldt, H. & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*, Studentlitteratur AB, ss 361–385.

Huntington, A. & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), ss 1124–32. DOI:10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

Jerpseth, H. (2011). Gynekologisk omvårdnad. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (red.). *Klinisk omvårdnad 2*. 2:a uppl., Stockholm: Liber AB, ss. 17–52.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Li-Chi, C., Ju-Wei, H., Kai-Lin, H., Ya-Mei, B., Tung-Ping, S., Cheng-Ta, L., Yang, A. C., Wen-Han, C., Tzeng-Ji, C., Shih-Jen, T. & Mu-Hong, C. (2016). Risk of developing major depression and anxiety disorders among women with endometriosis: A longitudinal follow-up study. *Journal of Affective Disorders*, 190, ss. 282–285. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2015.10.030>

Lökvist, L., Boström, P., Edlund, M. & Olovsson, M. (2016). Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *Journal of women's health*. 25(6), ss. 646–653. DOI: 10.1089/jwh.2015.5403

\*Markovic, 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), ss. 349–367. DOI: 10.1177/1363459308090053

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

*Nationalencyklopedin* (u.å.), erfarenhet.

<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/erfarenhet>

[2018-05-16]

Nilsen, P., Skagerström, J., Ericsson, C. & Schildmeijer, K. (2017). Många faktorer påverkar om patienter kan medverka till säkrare vård: Intervjustudie visar läkares och sjuksköterskors perspektiv. *Läkartidningen*, 114(13), ss. 602–605. <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Originalstudie/2017/03/Manga-faktorer-paverkar-om-patienter-kan-medverka-till-sakrare-varld/> [2018-10-01]

Norton, W. & Holloway, D. (2016). Endometriosis: The role practice nurses can play. *Practice Nursing*, 27(5), ss. 244–249.

<https://doi.org/10.12968/pnur.2016.27.5.244>

Olovsson, M. (2016). *Endometriosis* (Arbets- och referensgruppen för endometriosis 2016:75). Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.

[https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1\\_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf](https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf) [2018-09-19]

Polit, D.F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 10:e uppl., Wolters Kluwer.



Rådestad, A. (2009). Gynekologiska besvär. I Kaplan, A., Hogg, B., Hildingsson, I. & Lundgren, I. (red.). *Lärobok för barnmorskor*, 3:e uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 631–652.

Saha, R., Järnbert Pettersson, H., Svedberg, P., Olovsson, M., Bergqvist, A., Marions, L., Tornvall, P. & Kuja-Halkola, R. (2015). Heritability of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 104(4), ss. 947–952. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2015.06.035

Saha, R. & Makdessi, L. (2016). *Endometrios* (Arbets- och referensgruppen för endometrios 2016:75). Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi.  
[https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1\\_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf](https://www.sfog.se/natupplaga/ARG75inl%20p1_LRc2bfc5e5-7fc1-49f4-aa1f-e3f9e973c5dd.pdf) [2018-09-19]

Seear, K. (2009a). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69, ss. 1220–1227.

\*Seear, K. (2009b). ‘Nobody really knows what it is or how to treat it’: Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, Risk & Society*, 11(4), ss. 367–385. DOI: 10.1080/13698570903013649

Shah, D. K., Moravek, M. B., Vahartian, A., Dalton, V. K. & Lebovic, D. I. (2010). Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 89, ss. 646–650. DOI: 10.3109/00016341003657900

Socialstyrelsen (2015) *Att mötas i hälso- och sjukvård: Ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor*. Falun: Socialstyrelsen.  
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19620/2015-1-5.pdf> [2018-09-18]

Socialstyrelsen (2018a). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios: Stöd för styrning och ledning: Remissversion*. Socialstyrelsen.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20890/2018-3-14.pdf> [2018-05-15]

Socialstyrelsen (2018b). *Minska risken för diagnostiska fel*. Socialstyrelsen.  
<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/varnskadeomraden/diagnostiska-fel> [2018-10-01]

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf) [2018-09-26]

Xiaoyu, S., Yadong, L., Yurong, S., Chunyan, L., Xiulan, L. & Guiyu, Z. (2018). Expression and significance of autophagy genes LC3, Beclin1 and MMP-2 in endometriosis. *Experimental and Therapeutic Medicine*, 16(3), ss. 1958–1962. DOI: 10.3892/etm.2018.6362

Young, K., Jane Fisher, J. & Kirkman, M. (2017). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. *The Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists*, 57, ss. 87–92. DOI: 10.1111/ajo.12571

## Bilagor

### Bilaga 1. Syfte- och resultatsammanfattningar

Författare	Syfte	Resultat
Bodén, E., Wendel, C., Adolfsson, A. 2013 Sverige	Undersöka vilket stöd som kvinnor med endometrios i Sverige fick under sin skoltid från skolhälsovården under högstadie- och gymnasietiden samt hur den inverkade på deras livskvalitet.	Kvinnorna upplevde under sin tid i skolan att skolhälsovården saknade kunskap om endometrios och att deras problem normaliserades/nonchalerades. De uttryckte även en önskan om mer information om endometrios till elever och personal inom skolan.
Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., Ski, C. 2003 Australien	Identifiera behovet av information hos kvinnor som ska genomgå laparoskopisk på grund av endometrios	Kvinnorna ansåg att vårdpersonalen inte tog deras problem på allvar och att deras symptom nonchalerades som normala.
Denny, E. 2003 Storbritannien	Undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.	Kvinnorna ansåg att deras problem inte togs på allvar och att deras situation nonchalerades som normal.
Denny, E. 2004 Storbritannien	Undersöka livet hos kvinnor med endometrios	Kvinnorna upplevde fördröjd diagnostisering trots smärta, smärta vid samlag och tarmproblem. En del ansåg sig få bra bemötande från vården medan andra ansåg sig bli nonchalerade av vårdpersonal och att dessa hade dålig kunskap om sjukdomen.
Denny, E., Mann, C. H. 2008 Storbritannien	Undersöka kvinnor med endometrios upplevelser av primärsjukvården	Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen saknade kunskap om sjukdomen, att de nonchalerades och att deras problem normaliserades. De som upplevde ett bra bemötande fick sina symptom tagna på allvar.
Denny, E. 2009	Undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios under en ettårs studie.	Kvinnorna upplevde att det fanns en kunskapsbrist (hos vårdpersonal?), de

Storbritannien		nonchalerades och symptomen förminskades/normaliserades.
Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., Berterö, C. 2018 Sverige	Identifiera och beskriva erfarenheter hos kvinnor med endometrios kring deras möte med sjukvården.	Mötet med hälsovården är tveeggad med motsägelsefulla känslor; delvis destruktiv karakteriserad av okunnighet, utsatthet och misstro. Delvis av konstruktiva med känslor av erkännande och bekräftande.
Markovic, M., Manderson, L., Warren, N. 2008 Australien	Öka förståelsen kring relationen mellan patienternas sociodemografiska bakgrund och hälsorelaterade fenomen genom identifiering av olikheter bland kvinnornas berättelser.	Kvinnorna nonchalerades ofta av sjukvården. Lång tid tills diagnos. Dålig kunskap hos kvinnorna kring reproduktiva sjukdomar. En del kvinnor hade svårt att hävda sig och följde sjukvårdens besked medan andra kämpade för validering av sina besvär.
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., Ellwood, D. 2014 Australien	Utforska kvinnors erfarenheter av endometrios och dess inverkan.	Kvinnorna fann sig nonchalerade. Deras problem trivialiserades. De ansåg att sjukvårdspersonalen saknade kunskap om endometrios.
Seear K. 2009 Australien	Undersöka varför kvinnor med endometrios inte följer vårdpersonalens råd.	Kvinnorna ansåg att de visste bättre än vårdpersonalen och hittat egna metoder för egenvård.

## Bilaga 2. Studiesammanfattning

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersöknings-grupp	Datainsamlings-metod	Dataanalys-metod
Bodén, E., Wendel, C., Adolfsson, A. 2013 Sverige	Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden.	Blandad ansats med kvantitativ och kvalitativa element med induktivt tillvägagångssätt	23 kvinnor som avslutat skolgången inom de senaste 10 åren med diagnostiserad endometriosis som haft symptom under skolåren.  Ålder: 18–26 år	Frågeformulär med allmänna och öppna frågor.	Allmänna frågor användes för diagram. Öppna frågor analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Tematisk analys
Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., Ski, C. 2003 Australien	Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round.	Fokusgrupp design Kvalitativ ansats	61 kvinnor diagnostiserade med endometriosis.  Ålder: 20–64 år Tid till diagnos: -	Diskussioner i fem fokusgrupper, vissa deltog via telefon.  Alla diskussioner spelades in.	Kvalitativ innehållsanalys Tematisk analys
Denny, E. 2003 Storbritannien	Women's experience of endometriosis.	Explorativ design Kvalitativ ansats	15 kvinnor med laparoskopisk diagnostiserad endometriosis  Ålder: - Tid till diagnos: 0–14 år	Semistrukturerade intervjuer Berättande tillvägagångssätt (Graham, 1984) Intervjuer genomförda mellan aug 2001–dec 2002. En genomfördes via telefon. Alla intervjuer spelades in.	Kvalitativ innehållsanalys Tematisk analys

Denny, E. 2004 Storbritannien	'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis	Explorativ design Kvalitativ ansats	20 medelklass kvinnor med laparoskopisk diagnostiserad endometriosis  Ålder: 20–47 år Tid till diagnos: -	Semistrukturerade djupgående intervjuer Berättande tillvägagångssätt (Graham, 1984)  Intervjuer genomfördes i deltagarnas hem, på platser de själva valt eller via telefon.	Kvalitativ innehållsanalys Tematisk analys
Denny, E., Mann, C. H. 2008 Storbritannien	Endometriosis and the primary care consultation.	Deskriptiv design Kvalitativ ansats	30 kvinnor med laparoskopisk diagnostiserad endometriosis.  Ålder: 19–44 år Tid till diagnos: 0–18 år	Semistrukturerade djupgående intervjuer genomförda i deltagarnas hem, alternativt på vårdinrättning om de så valde.  Intervjuerna tog 30–50 min och spelades in.	Kvalitativ innehållsanalys Tematisk analys
Denny, E. 2009 Storbritannien	"I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis	Kvalitativ ansats med deskriptiv longitudinell design	30 kvinnor med laparoskopisk diagnostiserad endometriosis Rekryterades via endometriosisklinik Intervjuades två ggr med ett års mellanrum, 27 fullföljde. Skrev komplimenterande dagbok 1 menscykel 7 av 19 fullföljde	Semistrukturerade intervjuer, två stycken med ett års mellanrum med öppna frågor samt dagböcker som komplement från vissa deltagare. Berättande tillvägagångssätt (Graham, 1984)	Kvalitativ innehållsanalys Tematisk analys

			Ålder: - Tid till diagnos: 0–18 år		
Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., Berterö, C. 2018 Sverige	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study.	Kvalitativ ansats med tolkande, fenomenologiskt tillvägagångssätt. (Moustakas, 1994)	9 kvinnor med laparoskopisk diagnostiserad endometriosis  Ålder: 23–55 år Tid till diagnos: 1–34 år	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.  Intervjuer genomfördes okt 2013 – feb 2015 och tog 33–113 min. Genomfördes på platser vald av deltagarna själva.	Kvalitativ innehållsanalys Tematisk analys
Markovic, M., Manderson, L., Warren, N. 2008 Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis.	Deskriptiv design  Kvalitativ ansats	30 kvinnor med diagnostiserad endometriosis  Ålder: 20–78 år Tid till diagnos: -	Semistrukturerade, djupgående intervjuer  Intervjuer genomfördes jan 2004 – dec 2005, tog ca 60 min, i deltagarnas hem eller plats vald av deltagarna själva.	Grounded-theory (Strauss & Corbin 1990) Tematisk analys
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., Ellwood, D. 2014 Australien	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study	Deskriptiv design  Kvalitativ ansats	35 kvinnor med laparoskopisk diagnostiserad endometriosis  Ålder: 17–53 år Tid till diagnos: 0–24 år	Semistrukturerade, djupgående diskussioner i fokusgrupper om tre till fyra deltagare indelade i tre ålderskategorier; 16–24 år, 25–34 år och 35+ år Fokusgrupperna träffades mellan sep 2010–dec 2012	Kvalitativ innehållsanalys Tematisk analys

Seear K. 2009 Australien	"Nobody really knows what it is or how to treat it": Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice	Deskriptiv och jämförande design med kvalitativ ansats	20 kvinnor med diagnostiserad endometriosis Ålder: 24–55 år Tid till diagnos: -	Semistrukturerade intervjuer Genomförda mellan 2006–2008.	"Interaktiv model" (Miles & Huberman 1994) Tematisk analys
--------------------------------	--	--	---	--	---