



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för vårdvetenskap

Kvinnor med endometriosis erfarenheter av möten med vården

En beskrivande litteraturstudie

Elin Carlsson & Sofia Frank

2019

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

Handledare: Marie Bjuhr
Examinator: Annakarin Olsson

Sammanfattning

Bakgrund: Endometriosis är en vanlig sjukdom som drabbar 1 av 10 menstruerande kvinnor. Smärta i nedre buken är ett vanligt symtom som ofta leder till minskad livskvalitet och minskat välbefinnande hos de drabbade kvinnorna. Trots detta finns relativt lite kunskap inom området och forskning kring drabbade kvinnors erfarenheter av möten med vården.

Syfte: Att beskriva vilka erfarenheter kvinnor med endometriosis har av möten med vården.

Metod: En beskrivande litteraturstudie baserad på 11 vetenskapliga artiklar varav tio med en kvalitativ ansats och en med en kvantitativ ansats. Artiklarna hämtades i databaserna MedLine via PubMed och CINAHL.

Huvudresultat: Kvinnor med endometriosis beskrev erfarenheter av att de inte blev tagna på allvar och att deras symtom normaliserades i möten med vården. Det framkom att kvinnor hade erfarenheter av att vårdpersonal hanterade fertilitetsfrågor på ett okänsligt sätt. Kvinnor med endometriosis beskrev erfarenheter av både positiv och negativ kommunikation i möten med vården beroende på vårdpersonalens kommunikationsförmåga. Erfarenheter av kunskapsbrist hos vårdpersonal och vag eller komplicerad information ledde till oro hos kvinnor och gjorde att de tappade förtroende för vården och sökte information på egen hand.

Slutsats: De erfarenheter som kvinnor med endometriosis har av möten med vården är av avgörande betydelse för hur deras livskvalitet ser ut, hur de mår psykiskt, deras självkänsla och hur de klarar av att hantera sjukdomen. Kunskapsbrist och normativa föreställningar om kvinnor från vårdpersonalens sida leder till negativa erfarenheter av vårdmötet för de drabbade kvinnorna. Det är därför viktigt att öka kunskapen förståelsen om endometriosis hos vårdpersonal.

Nyckelord: Endometriosis, patientperspektiv, erfarenheter, vårdmöte

Abstract

Background: Endometriosis is a common disease that affects 1 in 10 menstruating women. Lower abdominal pain is a common symptom that often leads to decreased quality of life and reduced well-being of the affected women. Despite this, there is relatively little knowledge and research on affected women's experiences of healthcare encounters.

Aim: To describe what experiences women with endometriosis have of healthcare encounters.

Method: A descriptive literature review based on 11 scientific articles, including ten with a qualitative approach and one with a quantitative approach. The articles were collected in the databases MedLine via PubMed and CINAHL.

Main Results: Women experienced that they were not taken seriously and that their symptoms were normalized in healthcare encounters in connection with endometriosis. It emerged that women experienced that healthcare professionals handled fertility issues in an insensitive manner. Women with endometriosis described that they perceived the communication in healthcare encounters as both negative and positive depending on the healthcare professionals' communication ability. Perceived lack of knowledge among healthcare professionals and vague or complicated information led to anxiety among women with endometriosis and led them to lose confidence in healthcare and seek information on their own.

Conclusion: The women's experience of healthcare encounters in connection with endometriosis is crucial for their quality of life, their psychological well-being, their self-esteem and how they manage the disease. Lack of knowledge and normative conceptions of women on the part of healthcare professionals lead to negative experiences of the healthcare encounter for the affected women. It is therefore important to increase knowledge and understanding of endometriosis in healthcare professionals.

Keywords: Endometriosis, patient perspective, experiences, healthcare encounters.

Innehåll

1. Introduktion	1
1.1 Om endometriosis	1
1.2 Livskvalitet vid endometriosis	2
1.3 Sjuksköterskans roll.....	3
1.4 Endometriosis som kvinnosjukdom	4
1.5 Teoretisk referensram	5
1.6 Problemformulering	6
1.7 Syfte och frågeställning	6
2. Metod.....	6
2.1 Design.....	6
2.2 Sökstrategi	6
2.3 Urvalskriterier.....	8
2.4 Urvalsprocessen och utfallet av möjliga artiklar	8
2.5 Dataanalys	9
2.6 Forskningsetiska överväganden.....	10
3. Resultat	10
3.1 Erfarenheter av att inte bli tagen på allvar.....	10
3.2 Erfarenheter av att fertilitet hanteras på ett okänsligt sätt	12
3.3 Erfarenheter av vårdpersonalens sätt att kommunicera.....	13
3.4 Erfarenheter av vårdpersonalens kunskap och information	15
4. Diskussion	16
4.1 Huvudresultat	16
4.2 Resultatdiskussion	17
4.3 Metoddiskussion.....	22
4.4 Kliniska implikationer och förslag på fortsatt forskning.....	24
4.5 Slutsats.....	24
5. Referenser.....	25
Bilagor	1

1. Introduktion

1.1 Om endometriosis

Bakgrund och symtom

Cirka var tionde kvinna i fertil ålder som menstruerar har endometriosis. I Sverige beräknas cirka 250 000 kvinnor lida av sjukdomen. Ungefär hälften av dessa kvinnor har besvär som påverkar deras liv på något sätt medan den andra hälften har lindriga besvär, inte märker av sin sjukdom alls eller har periodvisa besvär (Socialstyrelsen 2018b). Endometriosis innebär att livmodersslemhinna finns lokaliserad på andra ställen än i livmodern. De vanligaste ställena är bukhinnan och äggstockarna men den kan även förekomma på andra ställen som i tarmen och i urinblåsan. Slemhinnan som är placerad utanför livmodern beter sig på samma sätt som slemhinnan i livmodern, det vill säga den blöder när livmodersslemhinnan blöder (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson 2010). Det finns flera teorier om hur endometriosis uppkommer. Den förklaring som är mest accepterad är att menstruationsblodet rinner tillbaka och pressas ut i bukhålan via äggledarna. Blodet för med sig celler från livmodersslemhinnan som sedan fastnar i bukhålan och bildar härdar av endometriosis (Socialstyrelsen 2018a). Runt dessa härdar av endometriosis uppstår en inflammation som gör att härdarna blir större och växer ihop (Borgfeldt et al. 2010).

Vid äggstocks-endometriosis bildas så kallade chokladcystor som fylls med blod då endometriosen menstruerar. Chokladcystorna kan ibland palperas eller hittas genom ultraljud men för att få en definitiv diagnos vid endometriosis krävs laparoskopi. Då observeras sammanväxningarna, chokladcystorna och endometrioshärdarna (Borgfeldt et al. 2010). Tidigare forskning har visat på att faktorer som feldiagnoser och normalisering av mensvärk från patientens sida förlänger fastställande av diagnos (Hudelist et al. 2012). Inflammationerna och sammanväxningarna är en stor orsak till de smärtor som kvinnorna känner, vanligen buksmärta och samlagssmärta och även till att nedsatt fertilitet är vanligare bland kvinnor med endometriosis än andra hos kvinnor (Borgfeldt et al. 2010). Det vanligaste symtomet vid endometriosis upplevs som en intensiv smärta i nedre buken som strålar ut i ryggen och benen och oftast uppkommer i samband med menstruation. Genom smärtsensitisering kan smärtan komma att övergå till en mer generell, kronisk smärta, frånkopplad menstruationscykeln. Denna smärta är svårbehandlad och de drabbade tvingas ofta lära sig leva med den. Andra symtom som

endometrios kan ge är trötthet, problem med urinblåsan och tarmtömning (Socialstyrelsen 2018b).

Behandling och omvårdnad vid endometrios

Grundläggande behandling för endometrios i Sverige är smärtstillande läkemedel och basal hormonell behandling i form av exempelvis p-piller som minskar menstruationsblödningarna och därmed symtomen. Denna behandling ges utan att diagnosen endometrios behöver fastställas genom laparoskopi. Om den grundläggande behandlingen inte är tillräcklig och besvär kvarstår måste diagnos fastställas och annan behandling övervägas (Socialstyrelsen 2018b). Behandling vid fastställd endometrios kan vara antingen hormonell eller kirurgisk. Vid den hormonella behandlingen minskas östrogenets stimulerande effekt på endometriosen. Menstruationerna kan då upphöra helt och endometrioshärdarna läka ut. Vid den kirurgiska behandlingen avlägsnas all synlig endometrios via laparoskopi. Ofta kombineras behandlingarna. Graviditet kan ha en god effekt på endometrios men många endometriosdrabbade kvinnor kan ha svårt att bli gravida. Den hormonella behandlingen ger ofta biverkningar som kan påverka kvinnan psykiskt med bland annat nedstämdhet (Borgfeldt et al. 2010). Omvårdnad vid endometrios handlar i stort om att lindra de symptom som sjukdomen ger och att upprätthålla funktionsnivå och sysselsättning. Detta kräver ofta långtgående kontakt med vården. Ofta krävs flera vårdande instanser för att erbjuda god omvårdnad i form av stödjande samtal, rehabilitering, sexologisk behandling och hjälp vid ofrivillig barnlöshet från multiprofessionella team. På grund av detta kommer kvinnor med endometrios i kontakt med en rad olika personalkategorier i möten med vården. Till dessa hör: läkare, gynekologer, sjuksköterskor, barnmorskor, undersköterskor, psykologer och arbetsterapeuter (Socialstyrelsen 2018b).

1.2 Livskvalitet vid endometrios

Livskvalitet är ett komplext begrepp som används för att mäta och beskriva människors individuella uppfattningar av sin livssituation i förhållande till både fysisk och psykologisk hälsa, sociala och miljömässiga faktorer samt personliga övertygelser. Dessa uppfattningar är beroende av individens kulturella och sociala värdesystem som bestämmer dennes individuella mål och förhoppningar (World Health Organization 2018). Endometrios kan påverka den drabbade individen inom samtliga dessa områden. Förutom fysiska symptom kan endometrios orsaka psykologiskt lidande hos kvinnor och

även ha negativ inverkan på sociala och ekonomiska delar av deras liv (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Rush & Misajon 2018). Psykologiskt lidande visar sig ofta i form av depressioner och ångest men även låg självkänsla och känslor av otillräcklighet som kvinnor, mödrar och partners. Sjukdomens negativa inverkan på välmåendet förstärks av brist på förståelse från omgivningen (Rush & Misajon 2018). Endometriosis påverkar de drabbade kvinnornas förmåga att sköta vardagsliv och hem vilket skapar isolering och en känsla av att inte passa in (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Rush & Misajon 2018). Vidare påverkar symtom som samlagssmärta och infertilitet deras intima relationer negativt (Rush & Misajon 2018). Sjukdomen har en negativ påverkan på kvinnornas förmåga att utbilda sig och deras arbetsförmåga (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Socialstyrelsen 2018b). På grund av att kvinnor ofta behandlar sjukdomen som en privat angelägenhet och något som de därför behöver dölja för andra väljer de utbildningar och arbeten, exempelvis deltidsarbete, som de kan klara av utan att behöva berätta för andra om sjukdomen (Gilmour, Huntington & Wilson 2008).

1.3 Sjuksköterskans roll

Trots sjukdomens höga prevalens konstateras i flertalet studier att vårdpersonal på alla nivåer, inklusive sjuksköterskor, har för lite kunskap om endometriosis för att kunna erbjuda tillfredsställande och individanpassad vård (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Grundström, Kjøllhede, Berterö & Alehagen 2016; Rush & Misajon 2018; Socialstyrelsen 2018b; Young, Fisher & Kirkman 2017). En bidragande faktor till detta kan vara att den smärta som ofta hör till sjukdomen tidigare har normaliserats. Eftersom symtomen ofta börjar i tonåren är det viktigt att de unga patienterna redan från början blir uppmärksammade och lyssnade på och att deras symtom tas på allvar (Socialstyrelsen 2018b). Sjuksköterskor är därför essentiella i kvinnornas första kontakt med vården för att känna igen symtom och upptäcka kvinnornas individuella behov i ett tidigt skede. Därför är det viktigt att öka sjuksköterskors kunskap och förståelse för sjukdomen (Norton & Holloway 2016).

Bland de utmaningar som sjuksköterskor kan ställas inför hör att tillgodose olika önskemål som patienterna har gällande behandling som kan vara olämplig. Bland annat kan det gälla behandling med beroendeframkallande smärtlindrande läkemedel eller att patienter önskar operera bort livmodern trots att det inte är säkert att det hjälper mot den kroniska smärtan (Socialstyrelsen 2018b). Möten med kvinnor med endometriosis

upplevs därför av vårdpersonal, inklusive sjuksköterskor, som särskilt svåra eftersom de kräver en stor förståelse för den enskilda kvinnans upplevelse och symtom (Grundström, et al. 2016; Young, Fisher & Kirkman 2017). I flertalet studier konstateras att det saknas forskning både om kvinnors erfarenheter av sjukdomen och om möten med vården i samband med endometriosis och att fler studier behöver utföras för att öka kunskapen och förståelsen för sjukdomen (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Grundström, et al. 2016; Rush & Misajon 2018; Young, Fisher & Kirkman 2017).

1.4 Endometriosis som kvinnosjukdom

Endometriosis är en sjukdom som enbart drabbar kvinnor. Beroende på samhällets syn på könsroller och genusnormer har kvinnosjukdomar traditionellt haft en särställning inom vården som avvikande från den neutrala sjukdomen, det vill säga sjukdomen som drabbar mannen eller både mannen och kvinnan (Johannisson 1994). Särställningen kan påverka vården för den enskilda kvinnan. Därför är det av vikt att belysa kopplingen mellan endometriosis, kvinnosjukdomar, könsroller och genusnormer. I dagsläget finns en brist på förståelse inom omvårdnadsområdet för hur könsroller och genusnormer kan ha inverkan både på hur sjukdom och lidande upplevs av individen och på hur individens lidande behandlas av andra (Björkman, Dellenborg, Ringström, Simrén & Jakobsson Ung 2014). Att leva med en kronisk smärtsam sjukdom kan hota den sjuka individens feminina och maskulina identiteter och roller. Några av de vanligaste representationerna av feminitet är att vara känslös, uttrycksfull, engagerad i andras behov, beroende av andra och att vara ett objekt för andras åtrå. Kroniska sjukdomar kan förstärka dessa stereotypa feminina representationer och skapa en bild av den sjuka kvinnan som överdrivet känslös och uttrycksfull och särskilt beroende av andra (Bernardes & Lima 2010). Den historiska kopplingen mellan natur, känsloliv och kvinnlighet har lett till att kvinnors somatiska symtom än idag ofta kopplas ihop med psykologiska faktorer. Kvinnosjukdomar har därför traditionellt kopplas ihop med kvinnans känsloliv (Johannisson 1994). Genusnormer i vården som är baserade på manlig hegemoni och maskulinitet som norm förstärker ytterligare detta fenomen och riskerar leda till att kvinnor ses som hysteriska, gnälliga, känslomässiga och att de hittar på sina symtom (Samulowitz, Gremyr, Eriksson & Hensing 2018).

1.5 Teoretisk referensram

Joyce Travelbees omvårdnadsbegrepp

Författarna har valt att använda Joyce Travelbees (1971) omvårdnadsteori eftersom den fokuserar på relationsaspekten av omvårdnad utifrån ett individuellt och holistiskt perspektiv vilket är relevant för föreliggande studies syfte. Enligt Travelbee (1971) är omvårdnad en interpersonell process eftersom den alltid involverar människor från en rad olika områden: sjuksköterskor, patienter, anhöriga och personal från olika yrkeskategorier. Omvårdnad innebär för Travelbee att sjuksköterskan hjälper och stödjer en individ, familj eller grupp att både *förhindra (prevent)* sjukdom och lidande och att *hantera (cope)* erfarenheter av sjukdom och lidande. Omvårdnad innebär vidare att sjuksköterskan ska, om det behövs, hjälpa och stödja individen, familjen eller gruppen att finna mening i dessa erfarenheter. En situation som innebär lidande och meningslöshet för individen identifieras och eftersom denna situation inte accepteras krävs att en förändring sker. Denna förändring är kärnpunkten i omvårdnadsprocessen enligt Travelbee (1971) och sjuksköterskan ses som förmedlaren, agenten, för förändringen.

Travelbee (1971) menar att sjuksköterskor traditionellt har lärt sig att se på sjukdom som något som är oönskat och måste hanteras och botas enligt en bestämd regelbok. Enligt Travelbee (1971) begränsar detta synsätt omvårdnad till att handla om handlingar som berör fysisk vård, rehabilitering, ökad kunskap och motivation. Dessa aspekter av omvårdnad är viktiga men inte tillräckliga eftersom alla sjukdomar inte kan botas eller hanteras helt. Många individer kommer aldrig att bli bra från sin sjukdom och måste därför lära sig att leva med den. Denna hjälp måste enligt Travelbee (1971) kunna erbjudas från professionell personal eftersom den kräver kunskap om och förståelse för orsakerna till sjukdomen och lidandet. När den drabbade upplever en medvetenhet, klarhet och en för den enskilde individen acceptabel och logisk orsak till sitt lidande kan mening och hopp uppnås. Relationen som skapas mellan sjuksköterskan och den drabbade är essentiell och beskrivs av Travelbee (1971) i hennes human-to-human modell. Denna modell går kortfattat ut på att sjuksköterskan på ett professionellt sätt genom logiskt resonemang och erfarenhet fokuserar på de omvårdnadsbehov som individen har.

1.6 Problemformulering

Endometrios är en vanlig sjukdom som drabbar 1 av 10 menstruerande kvinnor. Trots detta finns relativt lite kunskap inom området och forskning kring drabbade kvinnors erfarenheter av vården. En del av existerande forskning fokuserar på hur sjukdomen påverkar kvinnornas livskvalitet, på medicinska aspekter av sjukdomen som exempelvis diagnos-fördröjning, samt på vårdpersonalens erfarenheter. För att kunna erbjuda dessa kvinnor individanpassad vård och stöd behövs vidare studier kring andra aspekter av endometrios och omvårdnad. Genom att studera kvinnor med endometrios egna erfarenheter av möten med vården kan en ökad kunskap inom området nås. Att sjuksköterskor får en ökad förståelse för den enskilda kvinnans erfarenheter av möten med vården i samband med endometrios kan leda till att förutsättningarna för en god omvårdnad ökar.

1.7 Syfte och frågeställning

Syftet med litteraturstudien var att beskriva vilka erfarenheter kvinnor med endometrios har av möten med vården.

Frågeställning: Hur beskriver kvinnor med endometrios sina erfarenheter av möten med vården.

2. Metod

2.1 Design

Litteraturstudien har en beskrivande design (Polit & Beck 2017).

2.2 Sökstrategi

Sökningarna gjordes i databaserna MedLine via PubMed och CINAHL. Dessa databaser publicerar artiklar inom området hälsa och omvårdnad (Polit & Beck 2017) och ansågs därför passande för föreliggande studies syfte. De sökord som användes valdes utifrån föreliggande studies syfte. Sökorden var "endometriosis", "experience" och "health care". Medical subject headings (MeSH) användes i sökningarna i MedLine via Pubmed. MeSH används för att finna information som använder olika termer för samma begrepp (Polit & Beck 2017). Första sökningen gjordes i MedLine via Pubmed med MeSH-termen "endometriosis" tillsammans med sökordet "experience" som lades till som fritext med den booleanska söktermen AND. Ytterligare en sökning gjordes i

MedLine via PubMed med MeSH-termen “endometriosis” AND “health care” som fritext. Begränsningarna som gjordes i samband med sökningarna i MedLine via PubMed var: publicerat senaste 10 åren, på engelska, ålder 13+, kvinnor och tillgänglig via HIG. Samma sökord användes sedan i CINAHL. Första sökningen gjordes med “endometriosis” som major concept i CINAHL subject headings tillsammans med sökordet “experience” som fritext med den booleanska söktermen AND. I nästa sökning användes sökordet “health care” som fritext, i kombination med “endometriosis” som major concept i CINAHL. Begränsningarna som gjordes i CINAHL var: peer reviewed, linked full text, engelska och publicerat 2009-. Sökstrategin presenteras i tabell 1: utfall av databassökningar.

Tabell 1: Utfall av databassökningar

Databas	Begränsningar, sökdatum	Sökord	Antal träffar	Möjliga artiklar	Valda artiklar
MedLine via PubMed	10 år, engelska, tillgänglig HIG, Adolescent 13-18, adult 19+, female. 2019-01-28	Endometriosis (MeSH) AND experience (fritext)	121	11	6
MedLine via PubMed	10 år, engelska, tillgänglig HIG, Adolescent 13-18, adult 19+, female. 2019-01-28	Endometriosis (MeSH) AND “Health care” (fritext)	68	4	-
Cinahl	Peer reviewed, linked full text, 2009-, engelska. 2019-01-28	Endometriosis (major concept) AND experience (fritext)	73	5	3
Cinahl	Peer reviewed, linked full text, 2009-, engelska 2019-01-28	Endometriosis (major concept) AND “Health care”	33	2	1
Manuell sökning via artikelreferens					1
			Antal sökträffar: 295	Antal möjliga: 22	Antal valda: 11

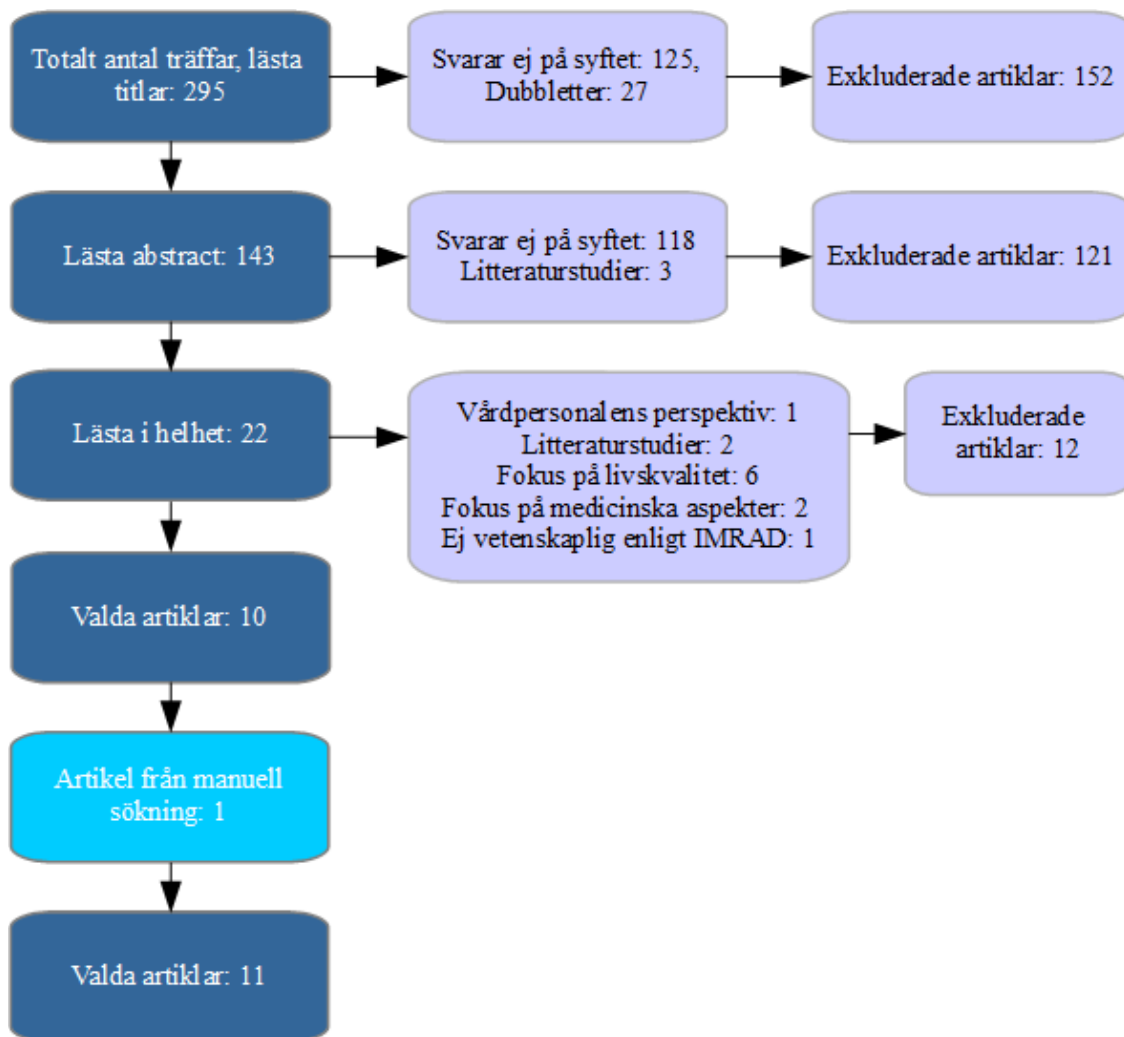
Artikeln från den manuella sökningen markeras med ** i referenslistan samt i övriga tabeller

2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterier som användes var: artiklar som var relevanta för syftet, det vill säga att de fokuserade på vilka erfarenheter kvinnor med endometriosis hade av möten med vården; empiriska vetenskapliga artiklar uppbyggda enligt IMRAD, introduktion, metod, resultat och diskussion (Polit & Beck 2017). Exklusionskriterier som användes var: artiklar som inte svarade på syftet, det vill säga artiklar med en medicinsk inriktning snarare än en omvårdnadsinriktning, artiklar som fokuserade mer på livskvalitet än möten med vården och artiklar som fokuserade på vårdpersonalens perspektiv eller på anhörigas perspektiv; sekundärstudier och litteraturstudier.

2.4 Urvalsprocessen och utfallet av möjliga artiklar

Sökningarna resulterade i totalt 295 träffar. Efter att ha läst igenom titlar exkluderades 125 artiklar som inte svarade på syftet och 27 dubletter. Totalt exkluderades 152 artiklar och 143 artiklar återstod. Efter att ha läst abstract på kvarvarande artiklar exkluderades 118 artiklar som inte svarade på syftet och tre litteraturstudier. Totalt exkluderades 121 artiklar och 22 artiklar återstod. Dessa 22 artiklar granskades enligt en mall för granskning av artikels relevans, mall 1 (se bilaga 1: mall 1). Med stöd av denna mall framkom om fenomen, deltagare, sammanhang och kontext, ansats och design i artiklarna var relevanta för syftet i föreliggande studie. Utifrån denna mall framkom att 12 av artiklarna inte var relevanta för syftet enligt urvalskriterierna då 1 artikel utgick från vårdpersonalens perspektiv, 2 artiklar var litteraturstudier, 6 artiklar fokuserade på livskvalitet, 2 artiklar fokuserade på medicinska aspekter och 1 artikel var ej vetenskaplig enligt IMRAD. Dessa 12 artiklar valdes bort och 10 artiklar återstod. Sedan lades 1 artikel till genom en manuell sökning via artikelreferens. Denna artikel granskades också enligt mall 1 (se bilaga 1: mall 1) och bedömdes som relevant för syftet. Slutligen kvarstod 11 artiklar som bedömdes som relevanta enligt mall 1 och valdes ut för vidare granskning enligt en mall för kvalitetsgranskning av artikel med kvalitativ ansats (se bilaga 1: mall 2). Efter att ha godkänts i kvalitetsgranskningen valdes de 11 artiklarna ut för att användas i litteraturstudien. Urvalsprocessen presenteras i figur 1: urvalsprocessen.



Figur 1: Urvalsprocessen.

2.5 Dataanalys

De utvalda 11 artiklarna lästes igenom grundligt ytterligare flertalet gånger av båda författarna samtidigt. Därefter sammanställdes artiklarna i en tabell för presentation av artiklar (se bilaga 2: tabell 2). Sedan lästes enbart resultatet i artiklarna igenom av båda författarna samtidigt och sammanställdes i en tabell för presentation av syfte och resultat för att få en överblick (se bilaga 2: tabell 3). Ett sätt att organisera data i litteraturstudier är sammanställa resultat i tabeller för att kunna identifiera teman eller nyckelord som sedan blir till koder och kategorier (Polit & Beck 2017). Därför användes de sammanfattade resultaten i tabell 3 (se bilaga 2) för att identifiera nyckelord som stämde överens med föreliggande studies syfte. Nyckelorden sammanställdes i ett separat dokument och grupperades enligt teman som sedan blev till koder. Därefter färgkodades samtliga valda artiklars resultat enligt dessa koder. Även detta gjordes av båda författarna samtidigt med artiklarna i utskriven form och

märkpenor i olika färger. Sedan sammanställdes de färgkodade resultaten i ett digitalt dokument för att få en överblick. Utifrån denna överblick skapades kategorier som blev till rubriker i resultatet.

2.6 Forskningsetiska överväganden

Författarna har strävat efter att både urvalet av artiklar och analysen av artiklarna har genomförts på ett objektiva och kritiska sätt med hänsyn till existerande etiska regler. Till dessa regler hör att inte plagiera att inte fabricera och att inte falsifiera, det vill säga bortse från eller hitta på resultat. Tydliga referenser har använts för att inte plagiera och för att källor ska kunna granskas (Polit & Beck 2017). Författarna till föreliggande studie har genom mall för kvalitetsgranskning (se bilaga 1: mall 2) kontrollerat att de studier som valts ut till litteraturstudien följt forskningsetiska regler.

3. Resultat

Resultatet baseras på 11 vetenskapliga artiklar varav 10 med kvalitativ ansats och 1 med mixed method. Artiklarna presenteras i en tabell för presentation av artiklar (se bilaga 2: tabell 2) och i en tabell för presentation av syfte och resultat (se bilaga 3: tabell 3).

Resultatet presenteras i löpande text och sammanställs under fyra rubriker: erfarenheter av att inte bli tagen på allvar, erfarenheter av att fertilitet hanteras på ett okänsligt sätt, erfarenheter av vårdpersonalens sätt att kommunicera och erfarenheter av vårdpersonalens kunskap och information. Med vårdpersonal menas de personalkategorier som tagits upp i introduktionen (1.1).

3.1 Erfarenheter av att inte bli tagen på allvar

I ett flertal av studierna beskrev kvinnor med endometriosis erfarenheter av att inte bli tagen på allvar i möten med vården (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Denny 2009; Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini 2018; Grundström, Alehagen, Kjølhedde & Berter 2018; Riazi et al. 2014; Roomaney & Kagee 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Kvinnorna berättade att vägen till diagnos ofta var lång och mödosam vilket de menade berodde på att vården normaliserade och trivialiserade deras symtom (Denny 2009; Facchin et al. 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Vid första mötena med vården, innan kvinnorna blivit diagnostiserade med endometriosis, beskrev vissa av kvinnorna erfarenheter av att de behandlades som om de vore galna eller idioter (Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018). Kvinnor berättade att de inte

blev tagna på allvar då de menade att vårdpersonalen insinuerade att symtomen hade psykologiska orsaker. Erfarenheter av att inte bli tagen på allvar i möten med vården gjorde att kvinnorna kände sig osynliggjorda, apatiska och tappade hoppet (Grundström et al. 2018).

En spänning beskrevs av kvinnor med endometrios mellan hur de själva tolkade sina symtom och hur vårdpersonal tolkade deras symtom. Kvinnors erfarenheter var att deras symtom inte togs på allvar då de fick höra av vårdpersonal att de hade låg smärtröskel, överdrev eller inbillade sig symtomen och att de inte skulle vara så mesiga (Grundström et al. 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Kvinnor berättade att vårdpersonal uttryckte att kvinnor lider och att menstruation inte är en sjukdom utan en kvinnohälsofråga (de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Kvinnor beskrev erfarenheter av att vårdpersonal avfärdade deras symtom som vanliga kvinnoproblem som de liksom alla andra kvinnor borde kunna stå ut med (Denny 2009; Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018) vilket gjorde att de kände sig som moraliskt misslyckade kvinnor (Denny 2009). I flertalet studier beskrev kvinnor sina erfarenheter av att inte bli tagen på allvar i möten med vården i termer av att bli bortviftad och förminskad (Denny 2009; Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018; Riazi et al. 2014). När kvinnor erfor att de inte blev tagna på allvar av vårdpersonal förstärktes deras känsla av sårbarhet relaterat till sjukdomens koppling till intimitet och kvinnlighet (Denny 2009; Grundström et al. 2018).

Kvinnor beskrev att när de fått diagnosen hade de blandade känslor eftersom de blev arga och ledsna över det lidande de gått igenom vilket de menade hade kunnat undvikas om de hade blivit tagna på allvar tidigare (Denny 2009; Grundström et al. 2018). Eftersom de inte blev tagna på allvar menade de att sjukdomen inte blev uppmärksammas i tid (Bodén, Wendel, & Adolfsson 2013). Kvinnors erfarenheter var att misstron fortsatte även efter diagnosen (Denny 2009; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Detta gavs enligt kvinnorna uttryck i att åsikter uttrycktes av vårdpersonal kring hur pass ont de borde ha beroende på mängden endometrioshärdar. Om sjukdomen klassades som mild kände kvinnorna att deras lidande förminskades eftersom de fick höra att många kvinnor har lika lite endometrios men klarar av att leva med det (Denny 2009). Kvinnor beskrev erfarenheter av att de inte blev tagna på allvar när de sökte vård akut eftersom vårdpersonal insinuerade att de inte hade några symtom utan gjorde allt för att komma ifrån skola eller jobb (de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017).

3.2 Erfarenheter av att fertilitet hanteras på ett okänsligt sätt

I ett flertal av studierna beskrev kvinnor erfarenheter av att fertilitet hanterades på ett okänsligt sätt i möten med vården (Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018; Hållstam, Stålnacke, Svensén & Löfgren 2018; Roomaney & Kagee 2018; Seear 2009a; Young, Fisher & Kirkman 2015). Kvinnor kände sig upprörda då de blev uppmanade att bli gravida för att lindra symtom i samband med endometriosis trots att de inte var redo för barn av olika anledningar (Facchin et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Seear 2009a; Young, Fisher & Kirkman 2015). En av kvinnorna som levde i en samkönad relation beskrev hur det vid denna tidpunkt inte fanns någon laglig rätt för samkönade par att få hjälp med assisterad befruktning. Trots detta föreslog vårdpersonal graviditet som behandlingsmetod (Seear 2009a). Vidare berättade kvinnor om erfarenheter av att vårdpersonal inte tog hänsyn till att de levde med en smärtsam, kronisk sjukdom och därmed hanterade frågan om fertilitet på ett okänsligt sätt när de gav dessa råd (Seear 2009a; Young, Fisher & Kirkman 2015). En av kvinnorna beskrev att hon upprepade gånger blev uppmanad att bli gravid eftersom hon kanske inte skulle få fler chanser. Hon beskrev detta som svårt att hantera då hon bara var 25 år gammal och inte redo för barn (Seear 2009a). En annan kvinna menade att hon hade föredragit att vårdpersonal hade frågat henne om hennes livssituation då de sa att hon var tvungen att sätta igång direkt om hon ville ha barn. Detta eftersom hennes relation var på väg att ta slut (Young, Fisher & Kirkman 2015).

Ett par av studierna beskrev kvinnors erfarenheter av att fertilitetsfrågor fick en privilegierad ställning i förhållande till andra delar av endometriosisvården. Kvinnor beskrev att deras prioritet var att få ett fungerande vardagsliv, trots kronisk smärta, och inte att skaffa barn. Därför menade kvinnor att vårdpersonal hanterade frågor om fertilitet på ett okänsligt sätt då de fokuserade på fertilitet på bekostnad av livskvalitet (Seear 2009a, Young, Fisher & Kirkman 2015). Kvinnor som fick rekommendationer och åsikter kring fertilitet när de sökte för symtom som var smärtrelaterade och inte fertilitetsrelaterade kände sig upprörda och förolämpade (Facchin et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Seear 2009a; Young, Fisher & Kirkman 2015). Kvinnor beskrev det som särskilt okänsligt när vårdpersonal inte lyssnade på dem när de berättade att de bestämt sig för att inte skaffa barn. En av kvinnorna som berättade för vårdpersonalen att hon inte ville ha barn fick höra att hon kommer ångra sig en dag. Hon beskrev upprört hur vårdpersonalen gjorde antaganden om henne utan att känna henne (Young, Fisher & Kirkman 2015).

I ett flertal studier beskrev kvinnor erfarenheter av att inte kunna skaffa barn relaterat till endometriosis och hur detta hanterades på ett okänsligt sätt i möten med vården (Grundström et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; Young, Fisher & Kirkman 2015). En kvinna förklarade att hon uppfattade det som okänsligt av vårdpersonalen att prata om adoption i deras första möte då det förstärkte hennes oro över att kanske aldrig kunna skaffa barn (Grundström et al. 2018). En annan kvinna berättade att hon och hennes partner söjt och accepterat att de inte kunde skaffa barn, relaterat till endometriosis, efter att ha försökt i flera år. Trots det beskrev hon en press från vårdpersonal att bli gravid vilket hon beskrev som väldigt okänsligt (Young, Fisher & Kirkman 2015). Då vårdpersonal pratade om en kvinnas infertilitetsproblem inför andra patienter på avdelningen beskrev hon känslor av upprördhet eftersom hon menade att det var en privat och känslig del av hennes liv (Grundström et al. 2018).

3.3 Erfarenheter av vårdpersonalens sätt att kommunicera

Negativa erfarenheter

I flertalet studier beskrev kvinnor med endometriosis negativa erfarenheter av vårdpersonalens sätt att kommunicera. Dessa negativa erfarenheter av möten med vården karakteriserades av brist på empati och samtalsstöd vilket ledde till brist på förtroende för vården och resulterade i känslor av ensamhet, hjälplöshet, rädsla och brist på kontroll (Bodén, Wendel, & Adolfsson 2013; Denny 2009; Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Riazi et al. 2014; Roomaney & Kagee 2018; Seear 2009a, 2009c; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017; Young, Fisher & Kirkman 2015). Utan samtalsstöd från professionell vårdpersonal som kvinnor kände förtroende för och kunde lita på kände sig kvinnor helt ensamma i kampen mot sjukdomen och att de inte hade någon som de kunde kommunicera sitt lidande med (Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018; Riazi et al. 2014; Seear 2009c). Erfarenheter av att vårdpersonal inte var empatiska och inte visade känslomässiga reaktioner på deras lidande beskrev kvinnor med endometriosis som negativ kommunikation (Bodén, Wendel, & Adolfsson 2013).

I ett flertal av studierna beskrev kvinnor med endometriosis erfarenheter av okänslig och opersonlig kommunikation i möten med vården (Grundström et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017; Young, Fisher & Kirkman 2015). Kvinnor beskrev höga förväntningar på vårdmötet för att sedan möta en känslolov person (Roomaney & Kagee 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira

2017). Vårdpersonal som uttryckte sig olämpligt eller okänsligt ledde till negativa erfarenheter av kommunikation för de endometriösdrabbade kvinnorna (Grundström et al. 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Exempelvis beskrev kvinnor situationer då vårdpersonal använde sig av uttryck som de beskrev som upprörande och makabra. För att beskriva fysiska symtom använde vårdpersonal enligt kvinnor uttryck som att de var ruttna, förstörda och fruktansvärda inuti och att skadan redan var skedd (de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Kvinnor berättade om vårdpersonal som suckade, undvek ögonkontakt och använde ett språk som kvinnorna inte förstod vilket de uppfattade som distanserat och nonchalant (Grundström et al. 2018). Kvinnor vittnade om negativa erfarenheter av fysiska undersökningar som de menade var traumatiska om de möttes av vårdpersonal som kommunicerade på ett okänsligt sätt. Detta skapade enligt kvinnorna stor oro inför kommande möten med vården (Grundström et al. 2018; Hållstam et al. 2018).

Kvinnor förklarade att de hade svårigheter att kommunicera sina symtom och önskemål på behandling med vårdpersonal (Denny 2009; Grundström et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; Seear 2009a; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017) och var rädda för att ställa frågor ifall det skulle få dem att verka dumma (Roomaney & Kagee 2018). Kvinnor berättade om erfarenheter av vårdpersonal som inte lyssnade och inte var intresserade när de försökte kommunicera sina symtom. De fick höra att det var vårdpersonalen som var experterna och att kvinnorna skulle göra som de sa (de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). En kvinna beskrev hur hon alltid kände sig tillrättavisad och förmanad av vårdpersonalen. Denna enligt kvinnan negativa erfarenhet av vårdpersonalens sätt att kommunicera ledde till en punkt då hon kände att hon inte längre ville gå dit (Seear 2009a). Erfarenheter av negativ kommunikation visade sig även då vårdpersonal enligt kvinnor skämtade på ett opassande sätt om antalet gånger kvinnorna sökt vård och antydde att de tyckte om att söka vård vilket beskrevs som väldigt okänsligt av kvinnorna (de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017).

Positiva erfarenheter:

I ett flertal av studierna beskrev kvinnor med endometriös positiva erfarenheter av kommunikation i möten med vården. Kvinnor berättade att vårdpersonal lyssnade på dem, var delaktiga, empatiska samt fokuserade på de saker som kvinnorna var bekymrade över (Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Young, Fisher & Kirkman 2015). Positiva erfarenheter av vårdpersonalens sätt att

kommunicera grundade sig i att kvinnor kunde säga hur de kände utan att bli dömda och att de då kände sig synliggjorda (Grundström et al. 2018). God kommunikation lindrade enligt kvinnor bördan att leva med sjukdomen (Young, Fisher & Kirkman 2015) och minskade deras känsla av utsatthet både i samtal med vårdpersonal om personliga saker och under undersökningar. Kvinnor beskrev att god kommunikation främjades av erfarenheter av vårdpersonal med god personkännedom i kombination med god kunskap om endometriosis. Dessa egenskaper hos vårdpersonal hjälpte kvinnor att uttrycka sina känslor och förklara sina symtom vilket gjorde att de fick bättre självförtroende och därav bättre möjligheter att hantera sjukdomen (Grundström et al. 2018). Kvinnor beskrev att de kände sig nöjda med mötet i vården när de mottog psykologiskt samtalsstöd i form av empatiska möten (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013). Positiva erfarenheter av kommunikation i möten med vården var kopplade till att vårdpersonal såg kvinnorna som människor och inte som sin sjukdom (Grundström et al. 2018).

3.4 Erfarenheter av vårdpersonalens kunskap och information

Kvinnor beskrev i ett flertal av studierna erfarenheter av att de var beroende av vårdpersonalens expertis för att få rätt information och kunskap om endometriosis (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Grundström et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018). Den här kunskapen var essentiell för att kvinnor skulle hitta ett sätt att leva med sjukdomen (Facchin et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Seear 2009c; Young, Fisher & Kirkman 2015), öka deras självkänsla och ge dem en möjlighet att acceptera sig själva som personer som lever med en kronisk sjukdom utan att känna sig onormala (Hållstam et al. 2018). Kvinnor berättade att informationen de fick om sjukdomen i möten med vården ofta bestod av vaga, generella uttalanden, som att det var allvarligt och väldigt komplicerat, istället för ordentliga förklaringar. När de fick veta att de led av en obotlig sjukdom utan vidare förklaring reagerade de med oro och chock och frågade sig varför just de blivit drabbade (Seear 2009c; Young, Fisher & Kirkman 2015).

Kvinnors erfarenheter av kunskapsbrist hos vårdpersonal och brist på riktlinjer kring hur sjukdomen skulle hanteras ledde till ångest och oro hos kvinnorna eller till att de inte litade på den information som de fick (Grundström et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; Seear 2009a). Kvinnor beskrev att de slutat lyssna på vårdpersonalens råd eftersom de menade att behandlingsalternativ bara var gissningar från vårdpersonalen (Seear 2009a). Kvinnor var missnöjda med informationen de fick om sjukdomen vilket

ledde till att de sökte information på egen hand, främst på internet (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Facchin et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Kvinnor berättade att erfarenheter av brist på kunskap hos vårdpersonal och brist på information gjorde att de tvingades att själva bli experter på sin sjukdom och i vissa fall undvek att ta kontakt med vården (Denny 2009; Seear 2009c; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). För en del kvinnor var det styrkande att inta denna roll, men det hade även en problematisk sida eftersom det berodde på att de hade erfarenheter av brist på kunskap om endometriosis i möten med vården (de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Erfarenheterna av kunskapsbrist förstärktes då kvinnor uppfattade att vårdpersonal lade över ansvar på dem genom att fråga hur de ville att vården skulle utformas. Detta skapade en känsla av osäkerhet eftersom kvinnorna erfor att vårdpersonalen inte hade tillräcklig kompetens att förmedla korrekt information (Grundström et al. 2018; Seear 2009a, 2009c).

Kvinnor beskrev erfarenheter av att få information om livsstilförändringar, egenvård och behandling i möten med vården. De berättade att denna information var okänsligt framförd då den inte var anpassad efter deras individuella behov. Kvinnor menade att det var lätt för vårdpersonalen att ge dem diverse råd utan att först ta reda på om de verkligen kunde följa råden (Seear 2009a). Erfarenheter av att istället få fullständig information om sjukdomen och tydliga valmöjligheter om behandling som var anpassad efter kvinnornas livssituation resulterade i minskad stress och oro (Facchin et al. 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017; Roomaney & Kagee 2018).

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Syftet med litteraturstudien var att beskriva vilka erfarenheter kvinnor med endometriosis har av möten med vården. De erfarenheter som framkommit var att kvinnor med endometriosis inte blev tagna på allvar i möten med vården eftersom de menade att deras lidande trivialiserades, normaliserades, jämfördes med andra kvinnors och psykologiserades. Vidare framkom att kvinnor kände sig upprörda då vårdpersonal uppmuntrade dem att bli gravida för att lindra symtom utan att ta hänsyn till deras livssituation och deras känslor och önskemål eller då vårdpersonal hanterade infertilitetsproblem på ett okänsligt sätt. Kvinnor med endometriosis beskrev negativa erfarenheter av vårdpersonalens sätt att kommunicera då brist på empati och okänslig

kommunikation resulterade i känslor av ensamhet, hjälplöshet och brist på förtroende gentemot vården. Kvinnor beskrev kommunikationen som positiv då de kände att vårdpersonal lyssnade på dem och såg dem som unika individer. Erfarenheter av kunskapsbrist hos vårdpersonal och vag eller komplicerad information ledde till oro hos kvinnor och gjorde att de sökte information på egen hand.

4.2 Resultatdiskussion

Erfarenheter av att inte bli tagen på allvar

Det har i föreliggande studies resultat framkommit att kvinnor med endometriosis hade erfarenheter av att de inte blev tagna på allvar i möten med vården eftersom de menade att deras lidande trivialiserades av vårdpersonal (Denny 2009; Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018; Riazi et al. 2014; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Denna situation kan uppstå i vårdmötet då vårdpersonal skapar stereotyper, förenklade och standardiserade bilder, av en liten grupp människor med en viss sjukdom och sedan generaliserar denna bild till alla individer med sjukdomen (Travelbee 1971). I föreliggande studies resultat vittnade kvinnor om att vårdpersonal gav uttryck för den stereotypa bilden att kvinnor med smärta klagar och har låg smärtröskel (Grundström et al. 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Denna stereotyp är återkommande i andra studier av kvinnor med kronisk smärta (Björkman et al. 2014; Briones-Vozmediano, Öhman, Goicoleab & Vives-Cases 2018; Samulowitz et al. 2018). I dessa studier fick kvinnor höra av vårdpersonal att de bara var gnälliga och skulle ta sig samman (Björkman et al. 2014; Samulowitz et al. 2018) och det inverkar negativt på kvinnors självkänsla och fick dem att känna skuld då de kände att de inte blev tagna på allvar (Samulowitz et al. 2018). Samma stereotyp visar sig även i vårdpersonals attityder om kvinnor med fibromyalgi där sjukdomens existens inte erkänns utan istället förklaras med att kvinnor är hypokondriska, krävande och gör sig själva till offer (Briones-Vozmediano et al. 2018).

Anmärkningsvärt återfinns en konflikterande stereotyp i föreliggande studies resultat som går ut på att kvinnor är naturligt kapabla att hantera smärta och resulterade i att kvinnor kände att deras lidande normaliserades av vårdpersonalen (Denny 2009; Facchin et al. 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Denna syn på kvinnors lidande som normalt är återkommande i andra studier (Bernardes & Lima 2010; Björkman et al. 2014; (Seear 2009b) och kan kopplas till kvinnors tendens att dölja problem som ses som okvinnliga eller är stigmatiserade av samhället. Detta kan

gälla tarmtömningsproblem (Björkman et al. 2014) eller menstruation (Seear 2009b). Resultatet i föreliggande studie visar att vårdmötet riskerar förstärka dessa tendenser om det utsätter kvinnor för just de negativa sociala påföljder som de försöker undkomma, det vill säga misstro och antydanden om att de använder sig av naturlig kvinnosmärta som en ursäkt för att slippa ifrån plikter (de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017).

Kvinnor beskrev vidare i föreliggande studies resultat att vårdpersonal jämförde deras lidande med andra kvinnors (Denny 2009; Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018). Travelbee (1971) menar att jämförande visar att vårdpersonal misslyckas att se den sjuka som en unik individ. Det som vårdpersonalen i själva verket gör i och med jämförelsen är att informera patienten om vad som är ett önskvärt och acceptabelt sätt att bete sig på. Vårdpersonalen berättar för kvinnor med endometriosis att de bör känna och bete sig som en viss grupp andra kvinnor i samhället, som inte söker vård för kvinnoproblem. Detta skapar enligt Travelbee (1971) en omöjlig situation för patienter som antingen tvingar dem att sluta söka vård eller får dem att tappa självkänsla när de ber om hjälp, vilket har visat sig ske i föreliggande studies resultat (Denny 2009; Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018).

Att inte bli tagen på allvar i möten med vården visade sig i kvinnornas erfarenheter av att deras symtom psykologiserades (Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018). Tendensen att relatera kvinnors somatiska symtom till psykologiska och känslomässiga problem har historiskt varit tydligt märkbar (Johannisson 1994) och återfinns även i andra studier om generell smärtvård (Briones-Vozmedianoa et al. 2018; Samulowitz et al. 2018; Skuladottir & Halldorsdottir 2008) och irritable bowel syndrome (IBS). Kvinnor med IBS berättade att de fick höra av vårdpersonal att deras magproblem i själva verket var kopplat till nervositet eller depression vilket resulterade i att kvinnorna kände sig neurotiska och inte tagna på allvar (Björkman et al. 2014). Även fibromyalgi relaterades till psykologiska besvär av vårdpersonal som uttryckte att sjukdomen egentligen berodde på låg självkänsla, missnöje och känslomässiga problem hos kvinnor (Briones-Vozmedianoa et al. 2018).

Erfarenheter av att fertilitet hanteras på ett okänsligt sätt

Det framkom i föreliggande studies resultat att kvinnor kände sig upprörda då vårdpersonal inte uppmärksammade deras individuella livssituation när de uppmanade dem att bli gravida för att lindra symtom vid endometriosis (Facchin et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Seear 2009a; Young, Fisher & Kirkman 2015). Det visar hur det påverkar

kvinnorna negativt när vårdpersonal inte har ett holistiskt synsätt på människan och inte ser människan bakom sjukdomen. Travelbee (1971) menar att en individ avhumaniseras då den ses som en patient. En patient är enligt Travelbee (1971) en abstraktion av en sjukdom och en rad åtgärder och behandlingar som ska genomföras. Det kan ses i föreliggande studies resultat där kvinnor blev upprörda när vårdpersonal bara såg endometriosis, problem och åtgärder och inte deras situation som människa (Facchin et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Seear 2009a; Young, Fisher & Kirkman 2015).

Vidare framkom att kvinnor hade erfarenheter av att deras individuella önsknings om att livskvalitet var viktigare än att skaffa barn bortsågs av vårdpersonal (Facchin et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Seear 2009a; Young, Fisher & Kirkman 2015). Kvinnans uppgift i samhället har traditionellt varit att reproducera. Om hon inte reproducerar uppfyller hon inte sin uppgift som kvinna. På så sätt blir graviditet sammankopplat med fullbordad kvinnlighet (Johannisson 1994). När vårdpersonal antar att kvinnor som de möter vill skaffa barn och att denna önskan är viktigare än andra ger de uttryck för denna stereotypa föreställning. Stereotypisering är enligt Travelbee (1971) ytterligare ett sätt att avhumanisera individer eftersom det förser individer med en rad egenskaper, drömmar, mål och personligheter som de kanske inte har. Kvinnor i föregående studies resultat blev arga av erfarenheter av att vårdpersonal gjorde stereotypa antaganden om dem, som att alla kvinnor vill ha barn, istället för att se dem som unika individer (Young, Fisher & Kirkman 2015). Samma känslor visade sig i en studie om canceröverlevande kvinnors erfarenheter av fertilitetsvård då kvinnor beskrev att vårdpersonal gjorde antaganden om deras önsknings om barn baserade på bland annat deras kön, ålder och diagnos (Gardino, Rodriguez & Campo-Engelstein 2011).

Kvinnor i föreliggande studie gav uttryck för att det för dem känsliga frågor om infertilitet hanterades på ett okänsligt sätt av vårdpersonal (Grundström et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; Young, Fisher & Kirkman 2015). Att graviditet är sammankopplat med fullbordad kvinnlighet (Johannisson 1994) visar sig i kvinnors liv när de av olika anledningar inte kan bli gravida. Eftersom det är så starkt rotat att moderskap definierar vad det innebär att vara kvinna kopplade kvinnor i studier om infertilitet ofta samman barnafödande med sin kvinnliga identitet (Gardino, Rodriguez & Campo-Engelstein 2011; Yao, Chan & Chan 2018). Infertilitet hotade deras identitet och gjorde att de kände en övergripande otillräcklighet och inkompetens som kvinnor vilket ledde till att de undvek sociala situationer då frågor om barn kunde ställas (Yao, Chan & Chan 2018). På samma sätt beskrev kvinnor i föreliggande studie att frågor som

handlade om det privata ämnet infertilitet var upprörande om de ställdes på ett okänsligt sätt av vårdpersonal (Grundström et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; Young, Fisher & Kirkman 2015).

Erfarenheter av vårdpersonalens sätt att kommunicera

Brist på empati beskrevs av kvinnor i föreliggande studies resultat som en av anledningarna till att de hade negativa erfarenheter av vårdpersonalens sätt att kommunicera (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Denny 2009; Facchin et al. 2018; Grundström et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Riazi et al. 2014; Roomaney & Kagee 2018; Seear 2009a, 2009c; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017; Young, Fisher & Kirkman 2015). Travelbee (1971) innehar en mer problematiserande syn på empati där empati uppstår ur likhet och igenkänning. På grund av detta kan sjuksköterskor inte förväntas känna empati med alla patienter. Istället riskerar likhet och igenkänning hindra sjuksköterskor från att se patienten som en unik människa. Enligt Travelbee (1971) är grundkravet på sjuksköterskor att de måste vara känslomässigt tillgängliga och villiga att lyssna och förstå individen bakom sjukdomen snarare än att inneha empatiska känslor.

Vidare framkom i föreliggande studies resultat att kvinnor hade erfarenheter av att vårdpersonal använde okänsliga uttryck och skämtade på ett olämpligt sätt (Grundström et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017; Young, Fisher & Kirkman 2015) samt att vårdpersonal kom med förmaningar och tillrättavisningar (Seear 2009a). Att anklaga eller retas med patienter resulterar i en total blockering av kommunikationen enligt Travelbee (1971). Vårdpersonals tendenser att anklaga patienten för att antingen skapa sin sjukdom eller inte hantera den på rätt sätt bottenar i att vårdpersonalen behandlar patientens sjukdom och lidande som en personlig förolämpning. Detta leder till att vårdpersonal kommunicerar med patienter i termer av skuld och förmaningar (Travelbee 1971) vilket visade sig i föreliggande studie då kvinnor uttryckte att de kände sig dumma och underlägsna i förhållande till vårdpersonalen (Roomaney & Kagee 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017).

I föreliggande studie framkom positiva erfarenheter av kommunikation med vårdpersonal. De positiva erfarenheterna var ofta sammankopplade med vad som kvinnorna bedömde vara goda egenskaper hos vårdpersonalen, som god personkännedom och god empatiskt förmåga (Facchin et al. 2018; Grundström et al.

2018; Hållstam et al. 2018; Young, Fisher & Kirkman 2015). Travelbee (1971) menar att sjuksköterskor måste vara professionellt känslomässigt involverade för att skapa en vårdande relation. Med professionellt menas att det sker på ett medvetet och strukturerat sätt till skillnad från i privata känslomässiga relationer. Detta var en förutsättning för att kvinnorna skulle vilja anförtro sig till vårdpersonalen och ökade deras självförtroende (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Grundström et al. 2018; Young, Fisher & Kirkman 2015).

Erfarenheter av vårdpersonalens kunskap och information

Kvinnor i föreliggande studie beskrev hur erfarenheter av kunskapsbrist hos vårdpersonalen och vag, generell eller komplicerad information ledde till oro (Grundström et al. 2018; Roomaney et al. 2018; Seear 2009a, 2009c). Så sent som 2015 konstaterade Socialstyrelsen (2015) att det saknades nationella riktlinjer och kunskapsstöd med rekommendationer till vårdpersonal om vård och behandling vid endometriös varpå nationella riktlinjer arbetades fram (Socialstyrelsen 2018b). Socialstyrelsen (2015) menade att en av anledningarna till dåvarande brist på riktlinjer var förmodade kostnader för att utveckla endometriösvården. Det kan finnas flera förklaringar till varför endometriös inte tidigare prioriterats inom svensk sjukvård. En bidragande orsak kan vara att sjukdomen varit underrepresenterad i forskning (Grundström et al. 2016; Young, Fisher & Kirkman 2015). Författarna till föreliggande studie menar att detta kan bero på att män inte kan ha sjukdomen. Detta styrks av andra studier som menar att genus-neutralitet inom medicin och vårdvetenskap har inneburit att de flesta studier har genomförts på män och sedan generaliserats till att även handla om kvinnor (Samulowitz et al. 2018). Den särställning som kvinnosjukdomar haft inom sjukvård kan också vara en bidragande orsak till bristen på kunskap om endometriös hos vårdpersonal. Denna relation är intressant i förhållande till synen på fibromyalgi och IBS. Dessa sjukdomar kan drabba både män och kvinnor men på grund av sjukdomarnas symtombild, med diffusa smärtor och magproblem, har de behandlats som kvinnosjukdomar. Problemen som sjukdomarna ger har setts som personliga tillkortakommanden hos kvinnor snarare än behandlingsbara sjukdomar (Björkman et al. 2014; Briones-Vozmediano et al. 2018). Konsekvenserna av att endometriös inte har prioriterats sågs i föreliggande studies resultat när kvinnor kände meningslöshet och hopplöshet när de inte fick adekvat information och att det saknades riktlinjer vilket

gjorde det svårare att leva med sjukdomen (Facchin et al. 2018; Hållstam et al. 2018; Seear 2009c; Young, Fisher & Kirkman 2015).

Bristen på adekvat information gjorde att kvinnor sökte information på egen hand, främst på internet (Bodén, Wendel & Adolfsson 2013; Facchin et al. 2018; Roomaney & Kagee 2018; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017) vilket kan medföra stora risker på grund av risk för missvisande och felaktig information vilket i sin tur kan leda till mer oro, osäkerhet och felbehandlingar (Sävenstedt 2014). Vidare passar det inte alla kvinnor att bli experter på sin sjukdom (Denny 2009; Seear 2009c; de Souza São Bento & Nunes Moreira 2017). Travelbee (1971) menar att det finns situationer då det är lämpligare att genomföra vissa behandlingar och åtgärder utan att göra patienten delaktig i besluten. I situationer då vårdpersonal ogenomtänkt strävar efter att göra patienten delaktig finns en risk för att patienten tolkar det som att vårdpersonalen inte har tillräcklig kompetens för att fatta besluten och därför lägger över ansvaret på patienten. I föreliggande studies resultat gav kvinnor uttryck för att det delade ansvaret kunde vara problematiskt och skapa osäkerhet när de kände att de inte hade fått adekvat information och ändå tvingades ta beslut om behandlingsmetoder (Grundström et al. 2018; Seear 2009a, 2009c). Det är därför viktigt att vårdpersonal har kompetens att känna av i vilka situationer som ansvar kan delas och med vilka individer som det passar med delat ansvar.

4.3 Metoddiskussion

Designen för föreliggande studie var en beskrivande litteraturstudie. En beskrivande design är lämplig i studier som redogör för människors omständigheter och/eller erfarenheter av ett visst fenomen (Polit & Beck 2017). Att använda denna design kan ses som en styrka eftersom syftet med studien var att undersöka kvinnors erfarenheter av möten med vården. Sökningarna gjordes i databaserna MedLine via PubMed och i CINAHL eftersom dessa databaser publicerar artiklar inom området hälsa och omvårdnad (Polit & Beck 2017). Två databaser har använts eftersom relevanta artiklar som finns i den ena databasen men inte i den andra missas om enbart den ena används. Det är viktigt att bekanta sig med hur sökfunktionerna i båda databaserna fungerar för att sökningarna ska genomföras på ett korrekt sätt (Polit & Beck 2017). Därför deltog författarna till föreliggande litteraturstudie i de undervisningstillfällen i litteratursökning som erbjöds på biblioteket. Trots detta upplevde författarna att de saknade fullständig kunskap om sökvägar i de databaser som användes. Det gjorde att det fanns en risk för

att relevanta artiklar förbisågs i sökningarna vilket kan ses som en metodologisk svaghet. För att undkomma detta har författarna gjort om sökningar flertalet gånger och jämfört varandras sökresultat. En styrka i föreliggande studies metod var att sökorden valdes utifrån orden i syftet eftersom det underlättade att få fram relevanta sökresultat (Polit & Beck 2017).

Begränsningar kan användas för att underlätta sökningen (Polit & Beck 2017). Begränsningen att inte söka efter artiklar som är äldre än 10 år gjordes eftersom motiveringen till föreliggande studies relevans var kopplat till att ämnet var aktuellt. Urvalskriterier valdes utifrån studiens syfte. Sekundärstudier inklusive litteraturstudier exkluderades eftersom de inte är skrivna av de forskare som utfört själva studien och därför ofta missar detaljer i originalstudien och sällan är helt objektivt utförda (Polit & Beck 2017). I viss internationell forskning kan det vara svårt att urskilja vilken personalkategori som avses i undersökningsgruppen. Kvinnor med endometriosis möter olika personalkategorier i vården. Det kan vara av värde att sjuksköterskor erhåller kunskap om kvinnors erfarenheter med olika personalkategorier och därför har det inte ingått i urvalskriterierna. Artiklar med kvantitativ ansats ingick inte i exklusionskriterierna eftersom författarna ville ha en så bred översikt som möjligt. Trots detta föll det sig så att av de 11 valda artiklarna var 10 kvalitativa och en mixed method där enbart den kvalitativa delen användes. Eftersom kvalitativa artiklar är bäst lämpade för beskrivande syften (Polit & Beck 2017) och syftet i föreliggande studie var att beskriva erfarenheter kan detta ses som en styrka.

I Urvalsprocessen har författarna inte gått in på varför artiklarna inte svarade på syftet i de första genomläsningarna av titel och abstract. Det kan ses som en metodologisk svaghet eftersom det hade gjort utfallet mer pålitligt. Att koda och kategorierna resultat är ett sätt att organisera data för att underlätta litteraturanalyser (Polit & Beck 2017). Artiklarna lästes och kodades i utskriften form eftersom det gav författarna en överblick över samtliga artiklar. Att nå kategorier med fullständig stringens var utmanande eftersom det är svårt att abstrahera människors erfarenheter som ofta är sammanflätade med varandra. Artiklarna var på engelska och behövde översättas. Då engelska inte är författarnas modersmål kan felöversättningar göras vilket kan ses som en svaghet. Därför har översättningar gjorts efter noga övervägande.

4.4 Kliniska implikationer och förslag på fortsatt forskning

Sjukdomens höga prevalens i kombination med brist på forskning om drabbade kvinnors erfarenheter av vården gör att det är viktigt att ämnet lyfts fram från olika synvinklar. Som tidigare nämnt menar Socialstyrelsen (2018b) att kunskapsbrist hos vårdpersonal leder till att en tillfredsställande och individanpassad vård inte kan erbjudas till de kvinnor som drabbas av endometrios. Tidigt insatt behandling och en generell ökad kvalitet på vården genom bland annat ökad kunskap om endometrios hos vårdpersonal skulle enligt Socialstyrelsen (2018b) öka kvinnornas livskvalitet och minska antalet sjukskrivningar på sikt. Resultatet i föreliggande studie visade att kvinnor hade erfarenheter av att vårdpersonal gav uttryck för stereotypa föreställningar kring kvinnor, endometrios och sjukvård och att vårdmötet var av avgörande betydelse för deras välmående. Därför är det viktigt att vårdpersonal på alla nivåer får en djupare förståelse och mer kunskap om endometrios för att kunna erbjuda god omvårdnad. Fler omvårdnadsinriktade studier om endometrios behövs överlag för att nå detta mål. Författarna till föregående studie har lagt märke till en brist på studier som fokuserar på enbart sjuksköterskors roll i samband med endometrios. Därför föreslås mer forskning inom detta område.

4.5 Slutsats

De erfarenheter som kvinnor med endometrios har av möten med vården är av avgörande betydelse för kvinnornas livskvalitet, psykiska hälsa, självkänsla och för hur de hanterar sjukdomen. Det kan konstateras att kunskapsbrist hos vårdpersonal är en avgörande faktor för vilka erfarenheter kvinnorna har av möten med vården men är bara en del i en helhet som är kopplad till en stark historisk föreställning om kvinnosjukdomar i allmänhet, inkluderat endometrios. Kunskapsbrist och normativa föreställningar om kvinnor från vårdpersonalens sida leder tillsammans till negativa erfarenheter av vårdmötet för de drabbade kvinnorna. Konsekvensen blir att kvinnornas individualitet riskerar förbises och att de blir likställda med sitt kön och sin sjukdom. För att den enskilde individen bakom sjukdomen ska vara i fokus är det viktigt att vårdpersonal har ett holistiskt synsätt på vården vilket kan åstadkommas genom både ökad medvetenhet om dessa risker och ökad kunskap om endometrios.

5. Referenser

* Artiklar som används i föreliggande studies resultat

** Artikel från manuell sökning som används i föreliggande studies resultat

Bernardes, S. F. & Lima, M. L. (2010). Beingless of a man or less of a woman: perceptions of chronic pain patients' gender identities. *European Journal of Pain*, 14(2), ss. 194–199. doi:10.1016/j.ejpain.2009.04.009

Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M. & Jakobsson Ung, E. (2014). The gendered impact of Irritable Bowel Syndrome: a qualitative study of patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 70(6), ss. 1334-1343. doi:org/10.1111/jan.12294

*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.

Briones-Vozmediano, E., Öhman, A., Goicoleab, I. & Vives-Cases, C. (2018). “The complaining women”: health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. *Disability & Rehabilitation*, 40(14), ss. 1679–1685. doi.org/10.1080/09638288.2017.1306759

*Denny, E. (2009). “I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), ss. 985-995. doi:org/10.1177/1049732309338725

**Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2018). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects

women's psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), ss. 538–549.
doi:org/10.1177/1359105316688952

Gardino, S., Rodriguez, S. & Campo-Engelstein, L. (2011). Infertility, cancer, and changing gender norms. *Journal of Cancer Survivorship*, 5, ss. 152–157.
doi:10.1007/s11764-010-0166-2

Gilmour, J., Huntington, A. & Wilson, H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 6, ss. 443–448.
doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00718

*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhed, P. & Berter, 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

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

Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., Tamma, A. & Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human reproduction*, (27)12, ss. 3412-3416.
doi:10.1093/humrep/des316_

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

Johannisson, K. (1994). *Den mörka kontinenten: kvinnan, medicinen och fin-de-siècle*. Stockholm: Norstedts.

Norton, W. & Holloway, D. (2016). Endometriosis: The role practice nurses can play. *Practice Nursing*, 27(5), ss. 244-249. doi:org/10.12968/pnur.2016.27.5.244

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

*Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S, Mohammadi, E, Hajizadeh, E. & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *BMC Women's health*, 14(103). doi:10.1186/1472-6874-14-103

*Roomaney, R. & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23(7), ss. 905 –916. doi:org/10.1177/1359105316643069

Rush, G. & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health Care for Women International*, 39(3), ss. 303-321. doi:10.1080/07399332.2017.1397671

Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E. & Hensing, G. (2018). “Brave Men” and “Emotional Women”: A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research & Management*, ss. 1-14. doi:org/10.1155/2018/6358624

*Seear, K. (2009a). ‘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

Seear, K. (2009b). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69, ss. 1220–1227. doi:org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023

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

Skuladottir, H. & Halldorsdottir, S. (2008). Women in chronic pain: sense of control and encounters with health professionals. *Qualitative Health Research*, 18(7), ss. 891–901. doi:10.1177/1049732308318036

Socialstyrelsen. (2015). *Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar - Endometrios, epilepsi och psoriasis*. Socialstyrelsen.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20012/2015-12-30.pdf>

Socialstyrelsen. (2018a). *Mycket mensvärk är inte OK – Svår mensvärk kan vara symtom på endometrios*. Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20882/2018-3-7.pdf>

Socialstyrelsen. (2018b). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios - stöd för styrning och ledning*. Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21158/2018-12-27.pdf>

*de Souza São Bento, P. A. & Nunes Moreira, M. C. (2017). The experience of illness of women with endometriosis: narratives about institutional violence. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(9), ss. 3023-3032. doi:10.1590/1413-81232017229.03472017

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. 2. uppl., Philadelphia: F.A. Davis Company.

Yao, H., Chan, C. H. Y. & Chan, C. L. W. (2018). Childbearing importance: A qualitative study of women with infertility in China. *Research in Nursing & Health*, 41(1), ss. 69-77. doi:org/10.1002/nur.21846

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), ss. 87-92. doi:org/10.1111/ajo.12571

*Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2015). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction*, 31(3), ss. 554–562.

doi:10.1093/humrep/dev337

Sävenstedt, S. (2014). eHälsa som stöd i omvårdnadsarbetet. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.). *Omvårdnadens grunder - Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur, ss.437-457.

World Health Organization. (uppdaterad 2018??). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> [2019-03-25]

Bilagor

Bilaga 1.

Mall 1: Mall för granskning av artikels relevans. Mall 2: Mall för granskning av artikel med kvalitativ ansats.

Mall 1: Mall för granskning av artikels relevans

Författare och publikationsår		Ja	Delvis	Nej
1.	Är det fenomen (d.v.s. det som studeras) som studeras i granskad studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*?			
2.	Är de deltagare som ingår i granskad studie relevanta i förhållande till det aktuella syftet*?			
3.	Är det sammanhang (kontext) som studeras i granskad studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*?			
4.	Är granskad studies ansats och design studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*?			

5.	Sammanvägd bedömning: bör granskad studie inkluderas för kvalitetsgranskning i den aktuella studien**?			
----	--	--	--	--

Mall 2: Mall för kvalitetsgranskning av artikel med **kvalitativ ansats**

		Ja, med motiveringen att...	Delvis, med motiveringen att...	Nej, med motiveringen att...	Går ej att bedöma, med motiveringen att...
Syfte					
1.	Är den granskade studiens syfte tydligt formulerat?				
Metod					
2.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				

3.	Är metodavsnittet tydligt beskrivet?				
4.	Är deltagarna relevanta i förhållande till studiens syfte?				
5.	Är inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				
6.	Är det sammanhang (kontext) i vilket forskningen genomförs beskrivet?				
7.	Är metoden för datainsamling relevant?				

8.	Är analysmetoden redovisad och tydligt beskriven?				
9.	Görs relevanta etiska reflektioner?				
Resultat					
10.	Är det resultat som redovisas tydligt och relevant i förhållande till studiens syfte?				
Diskussion					
11.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				

12.	Finns en kritisk diskussion om den använda metoden och genomförandet av studien?				
13.	Är trovärdighetsaspekter för studien diskuterade?				

Bilaga 2: Tabell 2: presentation av artiklar

Författare, år och studieland	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Bodén, E., Wendel, C. & Adolfsson, A. (2013). Sverige	Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden	Beskrivande design med mixed method	23 kvinnor, 18-26 år, med diagnostiserad endometrios	Enkätundersökning med öppna frågor samt flervalsfrågor	Innehållsanalys av de öppna frågorna. Beskrivande statistik från enkäterna
Denny, E. (2009). Storbritannien	“I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis	Beskrivande design med kvalitativ ansats	30 kvinnor, ålder okänd, med diagnostiserad endometrios	Semistrukturerade intervjuer. Deltagarna för också dagbok under 1 år.	Tematisk analys
**Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2018). Italien.	“Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health	Beskrivande design med kvalitativ ansats	74 kvinnor, 25-50 år, med diagnostiserad endometrios	Intervjuer	Grundad teori
Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berter, C. (2018). Sverige	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study	Beskrivande design med kvalitativ ansats	9 kvinnor, 23-55 år, med diagnostiserad endometrios	Intervjuer	Interpretiv (interpretive) analys
Hållstam, A., Stålnacke, BM.,	Living with painful endometriosis – a struggle	Beskrivande design med	13 kvinnor, 24-48 år, med diagnostiserad endometrios	Intervjuer	Grundad teori

Svensén, C. & Löfgren, M. (2018). Sverige	for coherence. A qualitative study	kvalitativ ansats			
Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E. & Montazeri, A. (2014). Iran	Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran	Beskrivande design med kvalitativ ansats	12 kvinnor, 22-37 år, med diagnostiserad endometriosis. 6 gynekologer	Semi-strukturerade, face-to-face djupintervjuer	Tematisk analys
Roomaney, R. & Kagee, A. (2018). Sydafrika	Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study	Beskrivande design med kvalitativ ansats	25 kvinnor, 25-42 år, med diagnostiserad endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	Tematisk analys
Seear, K. (2009a). Australien	'Nobody really knows what it is or how to treat it': Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice	Beskrivande design med kvalitativ ansats	30 kvinnor, 24-55 år, med diagnostiserad endometriosis	Semi-strukturerade intervjuer	Interaktiv analys (interactive model for data analysis)
Seear, K. (2009c). Australien	The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis	Beskrivande design med kvalitativ ansats	20 kvinnor, 24-55 år, med diagnostiserad endometriosis	Intervjuer	Interaktiv analys (interactive model for data analysis)
de Souza São Bento, P.A. & Nunes Moreira, M.C. (2017). Brasilien	The experience of illness of women with endometriosis: narratives about institutional violence	Beskrivande design med kvalitativ ansats	20 kvinnor, över 18 år, med diagnostiserad endometriosis	Intervjuer och fältdagbok	Innehållsanalys

Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2015). Australien	Endometriosis and fertility:women's accounts of healthcare	Beskrivande design med kvalitativ ansats	26 kvinnor över 18 år, med diagnostiserad endometriosis	Djupintervjuer	Tematisk analys
--	--	--	---	----------------	-----------------

Bilaga 3: Tabell 3: presentation av syfte och resultat

Författare	Syfte	Resultat
Bodén, E., Wendel, C. & Adolfsson, A. (2013)	Syftet var att undersöka vilken typ av och vilken nivå av stöd som kvinnor diagnostiserade med endometrios fick från skolhälsovården och skolsköterskor under grundskola och gymnasium, och hur detta påverkade deras livskvalitet.	40 % av kvinnorna berättade att de inte sökte hjälp eftersom de trodde att symtomen var normala. De som sökte hjälp upplevde att skolhälsovården saknade kunskap om endometrios. 5 av kvinnorna var nöjda med skolsköterskorna eftersom de upplevde att de fick empatiskt stöd och hjälp med smärtlindring. Resterande 18 kvinnor upplevde att de inte fick den behandling och respons som de förväntade sig. De kände sig misstrodda, att skolsköterskorna inte lyssnade på deras problem och att sköterskornas kommunikationsförmåga var bristfällig.
Denny, E. (2009)	Syftet var att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.	Kvinnorna upplever att deras erfarenheter inte är relevanta för medicinska experter och en konflikt om legitimering av sjukdomen uppstår. Kvinnorna upplever att läkare normaliserar deras smärta. När de väl får diagnosen känner de att de fått upprättelse. Kvinnorna upplever att sjukdomen är av lite intresse för vården. När de väl hade diagnosen upplevde kvinnorna att vården bara fokuserade på smärta och inte på övriga aspekter av livet, som funktion och relationer. När de lider av symptom söker de sig inte till vården utan självbehandlar. Efter diagnos upplever de att misstron fortsätter och att de möts av okunskap från vårdpersonal.
**Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2018)	Syftet var att utveckla en grundad teori om hur endometrios påverkar psykologisk hälsa.	Kvinnorna beskrev hur deras symptom ofta normaliserades. De beskrev hur de upplevde övergången till specialistvård som mycket positiv, då de litade mer på specialisters kunskap och råd. Även multidisciplinära team beskriver kvinnorna som viktigt. Initiala kontakten med vården innan diagnos beskrivs av en del av kvinnorna som mycket traumatisk. När de fick en diagnos kände de sig legitimerade. Kvinnor som upplevde dålig kommunikation med vården vände sig till internet för information, vilket ledde till stress och felaktig behandling.

		Dålig kommunikation och upplevelser beskrevs som: förvirrande information, brist på empati och stöd, känsla av ensamhet och brist på kontroll. Bra kommunikation och upplevelser beskrevs som öppna, ärliga och transparenta. Kvinnorna beskriver också hur de känner sig pressade av läkarna att bli gravida för att lindra symtomen.
Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berter, C. (2018)	Syftet var att identifiera och beskriva erfarenheterna av möten (encounters) med hälso- och sjukvården bland kvinnor med endometrios.	Två teman identifierades som beskrev kvinnornas erfarenheter av vården: 1) att bli behandlad med okunskap (ignorance), dvs. utsatthet, misstro och kunskapsbrist. 2) att bli bekräftad (acknowledged) dvs. erkänd och synliggjord. Dessa motsägelsefulla erfarenheter beskrevs som “double-edged” då de är å ena sidan destruktiva och å andra sidan konstruktiva.
Hållstam, A., Stålnacke, BM., Svensén, C. & Löfgren, M. (2018)	Syftet var att undersöka kvinnors erfarenheter av smärtsam endometrios, tillsammans med långsiktiga aspekter, sociala konsekvenser, behandling och deras egna copingstrategier.	I kategorin “dependence - help or harm” beskrivs hur kvinnorna upplever antingen självförtroende, förståelse och empowerment eller besvikelse, misstro och förnedring i mötet med vården beroende på om de möts med förståelse och delaktighet eller likgiltighet. De upplevde också att de möttes av okunnighet och förslag på olämpliga behandlingsalternativ som ex graviditet.
Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E. & Montazeri, A. (2014)	Syftet var att undersöka endometriospatienters och läkares uppfattning och erfarenheter av förekomst och diagnos av endometrios.	Kvinnorna upplevde att det var tidskrävande och orkeskrävande att leva med en kronisk sjukdom. Förvirring och feldiagnoser ledde till psykisk ohälsa. Efter att ha sökt hjälp upprepade gånger under flera år beskrev kvinnorna att de blev uppmanade att stå ut och tolerera smärtan, som beskrevs som normal.
Roomaney, R. & Kage, A. (2018)	Syftet var att undersöka hälsorelaterad livskvalitet bland sydafrikanska kvinnor med endometrios.	Kvinnorna upplevde att fertilitet inte blev uppmärksammat och att deras oro kring detta inte togs på allvar, eller bortprioriterades. De blev frustrerade av dålig vård och dålig information och upplevde att de inte hade något annat val än att vända sig till internet för information om sjukdomen och vården. Då de inte litade på informationen på internet, som de upplevde som motsägelsefull och överväldigande, skapade det stress och ångest. De kvinnor som var nöjda med vården berättade att deras läkare tog sig tid att förklara sjukdomen på ett sätt som kvinnorna kunde ta till sig. De

		som var missnöjda uttryckte brist på tid, brist på behandlingsalternativ och motstridiga råd från hälsovården.
Seear, K. (2009a)	Syftet var att undersöka fenomenet bristande följsamhet (non-compliance) med hälsoråd hos kvinnor med endometrios.	Kvinnorna upplevde att de fick ohållbara och kostsamma, i termer av pengar, tid och energi, hälsoråd från hälso- och sjukvården. Med en redan ansträngd ekonomi, smärtproblem och brist på energi bortsåg kvinnorna ofta från dessa hälsoråd. Detta ledde också till att de upplevde betungande krav från vården, som de inte kunde leva upp till. Kvinnorna beskrev också att de mötte kunskapsbrist från vården. Kvinnorna följde inte hälsoråd om de inte trodde att vårdpersonalen hade rätt kunskaper. Kvinnorna beskrev hur de blev frustrerade av råd om att bli gravida som lösning på deras problematik. Särskilt när råden inte tog hänsyn till deras livssituation.
Seear, K. (2009c)	Syftet var att undersöka hur kvinnor med endometrios blir experter på sin sjukdom och hur dessa processer påverkar dessa kvinnor.	Kvinnorna menade att de blev uppmanade av medicinsk personal att ta ansvar och bli experter på sin sjukdom och sin egen vård. De blev uppmuntrade att ändra sin livsstil och minska stress. Vissa av kvinnorna uppfattade ansvar och delaktighet som empowering medan andra kände att det blev som ett extrajobb och att de aldrig kunde göra nog. Kvinnorna beskrev hur de blev besatta av olika behandlingsmetoder (som ändrad kost och motion, hälsokost, örter, oljor osv.) som uppmuntrades av vårdpersonal. I dessa fall ledde ansvaret och delaktigheten till ökad stress.
de Souza São Bento, P.A. & Nunes Moreira, M.C. (2017)	Syftet var att diskutera, genom att belysa genus som centralt och relationellt till endometrios, betydelsen av erfarenheten som kvinnor med endometrios har av sjukdomen kopplat till begreppet institutionellt våld.	Kvinnornas erfarenheter beskrevs som en konflikt mellan erkännande (recognition) och diskvalifikation (disqualification). Kvinnorna upplevde att de blev diskvalificerade genom trivialisering av symtom och smärta och i maktobalansen mellan experterna och de själva. Deras egen kunskap och erfarenhet om sin kropp förminskades i förhållande till medicinska fakta.
Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2015)	Syftet var att öka förståelsen för kvinnors erfarenhet av vård i samband med endometrios och fertilitet.	Tre teman identifierades: 1) Konsekvenser av en endometriosdiagnos för fertiliteten. Här beskrev kvinnorna att de fått motstridig information eller blivit erbjudna vård som de inte hade bett om. 2) Hur läkare kommunicerar denna information. De upplevde att informationen inte var anpassad till

		deras behov. 3) Placeringen av fertilitetsvård inom den övergripande endometriosvården. Kvinnorna upplevde att fertilitetsvården ofta prioriterades framför den övriga endometriosvården. De blev avrådda från behandling som de blir hjälpt av om den påverkade deras fertilitet.
--	--	--