

Examensarbete, Högskolan på Åland, Utbildningsprogrammet för vård

# **Kvinnor som lider av endometriosis och deras möte med vården**

Maria Finne, Sofia Manelius



Datum för publicering: 27.5.2016  
Handledare: Katarina Ulenius



# EXAMENSARBETE

## Högskolan på Åland

<b>Utbildningsprogram:</b>	Vård
<b>Författare:</b>	Maria Finne, Sofia Manelius
<b>Arbetets namn:</b>	Kvinnor som lider av endometriosis och deras möte med vården
<b>Handledare:</b>	Katarina Ulenius
<b>Uppdragsgivare:</b>	

### Abstrakt

Kvinnor som är drabbade av endometriosis är en stor patientgrupp som dock inte får så mycket uppmärksamhet som de skulle behöva. Denna litteraturstudie gjordes för att studera hur dessa kvinnor upplever mötet med vården.

Den teoretiska referensramen för detta arbete utgörs av Katie Erikssons teori om lidandet.

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa hur kvinnor med endometriosis upplever mötet med vården.

Resultatet visade på att kvinnorna upplever att de inte blir tagna på allvar då de söker hjälp för sin sjukdom. Tre underkategorier steg fram ur temat att inte bli tagen på allvar. Dessa underkategorier är upplevelsen av bristande kunskap, upplevelsen av att inte få sjukdomen bekräftad samt upplevelsen av bristande insikt. Detta ledde till att kvinnorna inte fick den vård de förväntade sig eller behövde och genom detta fick de en sämre vårdupplevelse än nödvändigt.

För att kunna ge dessa kvinnor en bättre omvårdnad och en bra vårdupplevelse behövs mer kunskap, information och insikt om sjukdomen. Då vårdarna känner till sjukdomen får de en bättre förutsättning att ge patienterna en god omvårdnad. Om vårdarna känner till att det förekommer lidande inom vården och vad som kan skapa detta kan det hjälpa dem att lindra lidandet och förebygga dess uppkomst hos patienterna.

### Nyckelord (sökord)

Endometriosis, sjukskötare, omvårdnad, lidande

<b>Högskolans serienummer:</b>	<b>ISSN:</b>	<b>Språk:</b>	<b>Sidantal:</b>
2016:17	1458-1531	Svenska	46 sidor

<b>Inlämningsdatum:</b>	<b>Presentationsdatum:</b>	<b>Datum för godkännande:</b>
13.5.2016	24.5.2016	26.5.2016

# DEGREE THESIS

## Åland University of Applied Sciences

<b>Study program:</b>	Health and Caring Science
<b>Author:</b>	Maria Finne & Sofia Manelius
<b>Title:</b>	Women Suffering from Endometriosis and their Experience of the Encounter with Caregivers
<b>Academic Supervisor:</b>	Katarina Ulenius
<b>Technical Supervisor:</b>	

### Abstract

Women who suffer from endometriosis make a big group of patients who do not get as much attention as needed. This literature overview was conducted to study how these women experience their encounter with caregivers.

Katie Erikssons theory of suffering is used as a theoretical framework.

The aim of this literature overview was to highlight how women who suffer from endometriosis experience their encounter with caregivers.

The result showed that the women experienced that they were not taken seriously when they seek help for their disease. Three sub-categories arose from the theme of not being taken seriously. These sub-categories are the experience of lack of knowledge, the experience of not getting the disease confirmed and the experience of lack of insight. This led to the women not getting the care they expected or needed and through this to them getting an inferior experience of the encounter with the caregivers.

To be able to give these women a better care and a good experience of the care the caregivers need more knowledge, information and insight about the disease. When the caregivers know more about the disease they have better opportunity to give the patients a good care. Also the aspect that the caregivers are aware of the suffering related to care and what leads to this can help the caregivers relieve it and prevent it from arising.

### Key words

Endometriosis, nursing, care, suffering

<b>Serial number:</b>	<b>ISSN:</b>	<b>Language:</b>	<b>Number of pages:</b>
2016:17	1458-1531	Swedish	46 pages

<b>Handed in:</b>	<b>Date of presentation:</b>	<b>Approved on:</b>
13.5.2016	24.5.2016	26.5.2016

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING</b> .....	5
<b>1.1 Bakgrund</b> .....	5
1.1.1 Endometrios .....	6
1.1.2 Endometriosisens påverkan på de drabbades vardag .....	8
1.1.3 Omvårdnad .....	8
1.1.4 Tidigare forskning .....	9
<b>1.2 Teoretisk referensram</b> .....	10
<b>1.3 Problemformulering</b> .....	13
<b>1.4 Syfte</b> .....	13
<b>2. METOD</b> .....	14
<b>2.1 Datainsamling</b> .....	14
<b>2.2 Urval</b> .....	15
<b>2.3 Analysmetod</b> .....	15
<b>2.4 Etiska aspekter</b> .....	16
<b>3. RESULTAT</b> .....	17
<b>3.1 Upplevelser av att inte bli tagen på allvar</b> .....	17
3.1.1 Upplevelser av bristande kunskap.....	18
3.1.2 Upplevelser av att inte få sjukdomen bekräftad.....	20
3.1.3 Upplevelser av bristande insikt.....	22
<b>4. DISKUSSION</b> .....	25
<b>4.1 Resultatdiskussion</b> .....	25
<b>4.2 Metoddiskussion</b> .....	30
<b>4.3 Slutsats</b> .....	33

Bilaga 1

Bilaga 2

# 1. INLEDNING

*“Nu släpper jag ut det - monstret, helvetet som så länge legat gömt i garderoben! Jag har Endometriosis och för att få ett slut på smärtproblematiken har jag i en ålder av ca 30 år låtit operera bort “Allt”. Livmoder, äggstockar - Hela rubbet!”* (Björklund, 2012, s. 9).

Detta är ett citat ur boken “Kampen mellan änglarna och draken”. Boken är skriven av en kvinna som levt hela sitt vuxna liv med stora smärtor förorsakade av endometriosis. Hon har lidit länge av denna sjukdom och till slut tagit det radikala beslutet att operera bort både livmoder, äggstockar och äggledare för att bli av med smärtan (Björklund, 2012).

Denna kvinna har enligt sin berättelse fått utstå ett stort lidande på flera olika plan. Hon har varit tvungen att söka vård och bli opererad väldigt många gånger under sitt liv. Detta har lett till att hon inte har kunnat leva normalt. Både hennes vardag och relationer har påverkats av en återkommande smärta och olika operationer. För att lindra sitt eget lidande så har hon slutligen tagit beslutet att operera bort livmodern, äggstockarna och äggledarna (Björklund, 2012).

Lidande i olika former förekommer hela tiden inom vården. Enligt Katie Eriksson är lidandet en del av livet men människan strävar efter att lindra detta lidande både för sig själv och andra. Inom vården förekommer framförallt tre typer av lidande. Dessa är sjukdomslidandet, vårdlidandet och livslidandet och dessa lidanden kan uppkomma hos kvinnor som lever med endometriosis (Eriksson, 1994).

Denna litteraturstudie kommer att belysa hur kvinnor som drabbats av endometriosis upplever mötet med vårdpersonal. Även lidandet i samband med vårdmötet kommer att tas upp.

## 1.1 Bakgrund

Endometriosis är en sjukdom som drabbar många kvinnor. Deras vardag påverkas på olika sätt och deras sociala liv blir ofta lidande. Det är viktigt att vårdpersonal har god kunskap om sjukdomen för att kunna ge de drabbade kvinnorna så god vård att de kan leva ett så bra liv som möjligt trots sjukdomen. Enligt WHO lider upp till 10 % av den kvinnliga befolkningen i fertil ålder av konstaterad endometriosis, samt många fler som är odiagnostiserade (Brown &

Farquhar, 2014). Endometriosis är en kronisk inflammatorisk sjukdom som oftast kräver mycket behandling och stöd från sjukvården (Janson & Landgren, 2010).

Endometriosis är en sjukdom som många kvinnor är drabbade av. I Finland lider uppskattningsvis 60 000- 120 000 kvinnor av sjukdomen. Detta kan leda till ett stort lidande för den drabbade och möjligtvis även hennes anhöriga. För att förbättra de drabbade personernas och deras anhörigas vardag finns en patientförening som heter Endometriosisyhdistys (Endometriosisförbundet) i Finland. Denna förening bidrar med information, stöd och aktiviteter åt de drabbade personerna. Föreningen arbetar även för att öka kunskapen om sjukdomen då det tyvärr finns stor okunskap om sjukdomen (Endometriosisyhdistys, 2015). På Åland finns en sluten Facebookgrupp som heter "Endometriosis Åland" för personer som är drabbade av denna sjukdom.

En kvinna som lider av endometriosis påverkas på flera olika sätt i det vardagliga livet. Hennes arbete, relationer och det sociala livet påverkas på olika sätt och i olika grad hos kvinnan (Gilmour, Huntington, & Wilson, 2008a). Omvårdnad inom sjukvården är en väldigt viktig del utöver den medicinska biten för att kunna ge patienterna en så god upplevelse av vårdbesöket som möjligt. Om patienten känner sig trygg och lugn med vårdpersonalen så leder det till en mycket bättre vårdupplevelse (Nortvedt & Grønseth, 2011).

Lidande kan gestaltas på flera olika sätt och upplevelsen är individuell. Detta lidande kan vara tungt både fysiskt och psykiskt. Det är viktigt att som vårdare vara medveten om att lidande förekommer inom vården. Att vara medveten är ett steg i att kunna lindra lidandet och försöka att inte skapa ett nytt (Eriksson, 1994).

### **1.1.1 Endometriosis**

De vanliga symtomen vid endometriosis är smärtor, rikliga blödningar och infertilitet. Sjukdomen beskrivs som en av de största plågorna en kvinna i fertil ålder kan uppleva. Smärtor som endometriosis ger kan vara dysmenorré (menstruationssmärter), dyspareuni (djupa samlagssmärter) samt långdragna bäckensmärter som är oberoende av de övriga smärtorna. Smärtorna är intensiva och krampliknande och kan stråla ut i rygg och ben, vilket även gör det svårt för de drabbade att röra sig normalt. Ungefär 40-60 % av kvinnor med endometriosis har antingen nedsatt fruktbarhet eller är infertila. Många kvinnor kan dock vara symptomfria (Borgfeldt, Åberg, Anderberg, & Andersson, 2010; Janson & Landgren, 2010).

Endometriosis innebär att livmoderslemhinnan, som skall finnas inne i livmodern, befinner sig utanför livmodern. Endometriosis består av körtlar eller olika typer av vävnad som oftast finns på äggstockarna eller i bukhålan men de kan även vandra längre. Fortfarande behöver en visuell bedömning, vilket vanligtvis innebär laparoskopi, göras för att kunna konstatera sjukdomen. Ibland räcker inte det och ett vävnadsprov måste tas och analyseras i mikroskop för att diagnosen endometriosis skall kunna ställas. Ultraljud kan användas för att upptäcka cystor samt följa deras utveckling (Borgfeldt et al., 2010; Janson & Landgren, 2010).

Att diagnostisera endometriosis är svårt och flera studier visar på att kvinnor som får diagnosen ofta redan har lidit av sjukdomen i genomsnitt nio år. Detta kan bero på att endometriosis kan sätta sig på många ställen, även om bukområdet är vanligast, och patienten ofta söker hjälp hos annan läkare än en gynekolog då lokaliseringen för smärtan kan variera (Borgfeldt et al., 2010; Janson & Landgren, 2010).

Behandlingen av endometriosis sker med hjälp av mediciner eller kirurgi. Medicinerna som används vid behandlingen av denna sjukdom är hormoner och smärtmedicin. Hormonmedicineringen som används är oftast p-piller, depåinjektioner eller hormonspiral. Syftet med dessa är att de skall inaktivera äggstockarna så att de producerar mindre östrogen. Genom detta upphör menserna, färre nya härdar av endometriosis bildas och de härdar som redan har bildats kan läka. Smärtmediciner används för att minska patienternas smärta. Kirurgisk behandling används om hormonell behandling inte fungerar eller passar kvinnan. Kirurgisk behandling kan även behövas om härdarna av endometriosis är stora eller har lett till sammanväxningar av organ i buken. Kirurgisk behandling av endometriosis kan oftast göras via laparoskopi. Dessa behandlingar kan vara väldigt tärande på kvinnan och hon behöver då exempelvis samtalsstöd för att klara vardagen (Borgfeldt et al., 2010; Janson & Landgren, 2010).

Varför vissa kvinnor drabbas av endometriosis är ännu oklart, dock finns det en stark tanke om att sjukdomen är ärftlig. Även om en kvinna har rikliga och långdragna menstruationer eller blir gravid första gången vid högre ålder ökar risken för att få sjukdomen. Något som verkar motverka uppkomsten av endometriosis är flera graviditeter samt långvarig amning (Borgfeldt et al., 2010; Janson & Landgren, 2010).



### **1.1.2 Endometriosisens påverkan på de drabbades vardag**

De som lider av endometriosis påverkas i olika grad socialt. En kvinna som har endometriosis kan ha svårt att fullfölja en utbildning då hennes smärtor kan göra det svårt att delta tillräckligt mycket i skolan vilket leder till att hon blir efter i studierna och det blir för svårt att hänga med. Arbetslivet påverkas även på liknande sätt hos kvinnor med endometriosis. De drabbade har ofta mer sjukfrånvaro vilket påverkar både dem själva samt deras kollegor negativt. Detta kan hindra kvinnorna att växa som personer och hämmar utvecklingen av deras karriär. Det sociala livet kan också påverkas av sjukdomen då kvinnor som lider av endometriosis ofta undviker sociala tillställningar på grund av de starka symtomsmärtorna som kan uppstå (Gilmour et al., 2008).

Många kvinnors sexualitet påverkas negativt av endometriosis. Det kan vara en kamp att hitta "en ny identitet" och en balans i livet som kan leda till njutning trots sjukdomen, vilket i sin tur sedan påverkar relationer, självbilden och livskvalitén för kvinnorna (Howard, 2012). En studie från år 2010 visar att kvinnor som lider av endometriosis skapar en ny innebörd av vad meningen med livet betyder för dem. Fungerar inte saker som man förväntar sig och det går inte att hitta en direkt lösning på problemet, exempelvis sexuella problem, så påverkas kvinnorna negativt och det kan de uppleva ilska och depression utöver de fysiska smärtorna (Kaatz, Solari-Twadell, Cameron, & Schultz, 2010). En annan studie från år 2005 visar på att den svåra, kroniska smärtan som endometriosis kan förorsaka påverkar alla aspekter i det dagliga livet hos de drabbade, så som arbetet, familjelivet, det sociala livet och självkänslan. De kvinnor som lider av sjukdomen och har kronisk smärta kan ha svårt att se positivt på framtiden och känner sig förtvivlade (Huntington & Gilmour, 2005).

### **1.1.3 Omvårdnad**

Omvårdnad kan definieras på ett flertal olika sätt. Omvårdnad innebär vård av den sjuka människan. Inom begreppet ryms praktiskt omhändertagande av en människa som lever med, hotas av eller lever med följder av sjukdom. Moral och professionalitet är två viktiga komponenter som en sjukskötare bör ha vid sitt omvårdnadsarbete. Vid vården av patienter är det viktigt att kunna tillämpa kliniska specifika kunskaper med omsorg och omtänksamhet. Det som ligger i fokus för sjukskötarens arbete är att utöva omsorg. Oavsett vad arbetsuppgiften är, exempelvis att ta blodprov av en väldigt nårrädd patient, så är det

sjuuskötarens förhållningssätt gentemot patienten som är avgörande hur mötet blir. När en sjuuskötare visar omtanke och varsamhet, är lugn och informerar patienten på ett vänligt sätt så blir vårdmötet mycket bättre (Nortvedt & Grønseth, 2011).

Det är viktigt för vårdpersonal att ha en god kunskap om endometrios för att kunna ge så god omvårdnad som möjligt. Det är en sjukdom som kan vara väldigt svår att diagnostisera då symtomen kan vara diffusa. En kvinna som diagnostiseras med endometrios har mycket att handskas med, så som eventuell kronisk smärta, rädsla för att kanske inte kunna bli gravid samt att inte kunna leva ett normalt liv. Vårdpersonal kan hjälpa dessa kvinnor, som ofta känner sig överväldigade och maktlösa, genom att utbilda och informera dem om sjukdomen. Detta gör att de kan återfå känslan av kontroll och hopp inför framtiden. Det är dock viktigt att inte enbart fokusera på den medicinska biten. Det är viktigt att den emotionella sidan även tas i beaktande (Garner, 1997).

Information om endometrios samt olika stödgrupper kan underlätta vardagen för de drabbade kvinnorna. Ju mer kunskap kvinnorna har om sin sjukdom desto bättre kan de hantera den. En god kunskap om olika livsstils- och nutritionsfaktorer som andra kvinnor med endometrios rekommenderar underlättar vardagen liksom information om styrkor och problem med den medicinska behandlingen. Den pågående och omfattande medicinska symtombehandlingen av endometrios är oerhört viktig för att ge de drabbade kvinnorna chansen att upprätthålla sociala relationer samt karriärsmöjligheter (Gilmour et al., 2008).

#### **1.1.4 Tidigare forskning**

Det har forskats om lidande som följd av vård eller utebliven vård ur olika synvinklar under åren. Nordman et al. har gjort en studie på ett sjukhus i Finland år 2007 där syftet var att undersöka om en skala för mätning av lidande fungerar som tänkt. Lidande är svårt att mäta då det handlar om individens personliga uppfattning om en upplevelse. Denna skalas syfte är att genom att få en förståelse om vad som förorsakar lidande kunna minska lidandet och bevara patientens värdighet. Studien visade på att personalen tyckte att detta var ett bra och användbart instrument för att få en objektiv bedömning på patientens upplevelse. Detta område skulle dock behöva studeras ytterligare för att kunna lindra lidandet i det dagliga vårdarbetet (Nordman et al., 2008).

Tidigare studier har även påvisat att det kan lindra lidandet om vårdaren lyssnar till patientens berättelse så att hon känner sig väl bemött. En litteraturoversikt gjord år 1999 visade på att det kan leda till en uppfattning om bättre hälsa då vårdaren lyssnade väl till patientens berättelse om hennes lidande. Berättelsen kan alltså ha en stor roll i att lindra lidandet för patienten (Fredriksson & Eriksson, 2001).

I studier har det även visat sig att patienter upplevt ett lidande även om de fått den fysiska vård de behövt. Det som då lett till ett lidande är att de känner att de inte blivit bemötta som en hel person utan vårdarna endast uppmärksammat de fysiologiska tecknen. Vårdare har berättat att de känner att vissa vårdare skapar ett vårdlidande åt patienter genom att de exempelvis drar allmänna slutsatser om hurdan smärta en patient känner efter ett ingrepp. I en studie gjord år 2008 poängterade vårdarna även att de behöver mer kunskap inom vårdvetenskap för att kunna förhindra ett vårdlidande då vårdvetenskap bidrar med ny information. Vårdarna berättar även att de själva borde lyssna bättre till patienten för att minska lidandet. Flera vårdare kände också att om de hade en dålig relation till patienten så kunde detta leda till ett lidande för patienten då de i det fallet inte kunde ge dem adekvat vård (Kasén, Nordman, Lindholm, & Eriksson, 2008). Sjukskötare har även berättat att deras eget lidande kan påverka hur de kan vårda en patient som upplever ett lidande. I en nordisk studie från år 2012 beskrev sjukskötarna att det kan påverka deras professionalitet som vårdare om patienten lider. Detta skedde framförallt om vårdaren själv upplevt ett liknande lidande som patienten. Vårdarna beskrev även att det krävs ett stort mod av dem för att våga möta lidande personer (Thorup, Rundqvist, Roberts, & Delmar, 2012).

## **1.2 Teoretisk referensram**

Detta arbete grundar sig på Katie Erikssons teori om omsorg. Eriksson beskriver att det förekommer tre olika typer av lidanden inom vården. Dessa lidanden är sjukdomslidandet, vårdlidandet och livslidandet (Eriksson, 1994). Huvudsakligen används Erikssons teori om lidande och hennes modell om hälsa och lidande kommer att användas för att diskutera resultatet i arbetet.

Erikssons teori baserar sig på omsorg (caritas) som ett grundläggande begrepp i omvårdnaden. Hennes teori har en filosofisk karaktär och utgår inte från något specifikt ämne

utan handlar om vårdandets ursprungliga idé. Hon syftar alltså till att beskriva den verksamma "faktorn" i allt vårdande. Hennes teori utgick först från begreppen människa, hälsa och vård och vid ett senare skede lade hon till begreppet lidande (Kirkevold, 2000).

Eriksson kopplar ihop begreppet lidande med begreppet hälsa då hon anser att de förutsätter varandra ömsesidigt. Lidandet kan beskrivas på olika nivåer och är oundvikligt i livet. Eriksson menar att lidande kan leda till förnyelse eller upplösning vilket betyder att man upplever helhet och hälsa eller upplösning och död i symbolisk eller materiell mening (Kirkevold, 2000; Eriksson, 1994). Erikssons begrepp lidande sett ur ett professionellt omsorgsperspektiv handlar om att eliminera onödigt lidande som orsakats av vårdpersonal eller andra yttre förhållanden, samt att lindra lidande då det är oundvikligt (Kirkevold, 2000).

Enligt Eriksson är lidandet en del av livet. Hon anser att personen måste lida för att leva. Det finns dock flera olika sorters lidande. Om människan inte led eller kände lust så skulle livet inte vara värt att leva. Enligt denna teori måste människan lida för att hon inte skall bli apatisk. Att inte kunna lida skapar enligt Eriksson ett ännu större lidande. Om en person lider kan det leda till en utveckling som person och i det fallet följer alltså något positivt av lidandet (Eriksson, 1994).

Lidandet kan alltså vara en bra sak men vårdarna kan även skapa ett onödigt lidande åt patienterna genom olika handlingar. Personer förorsakar ofta ett dolt lidande åt andra. Detta lidande kan skapas medvetet eller omedvetet. Då detta lidande skapas kränks den andra partens värdighet vanligtvis eftersom hon då inte blir bekräftad som person.

Sjukdomslidandet är ett lidande som är förknippat med själva sjukdomen och behandlingen av den. Detta kan vara exempelvis smärta eller ett andligt lidande. Det finns flera olika faktorer som kan skapa ett lidande. Dessa är bland annat skuld känslor, att bli dömd, inte känna sig älskad, att inte bli tagen på allvar, känna sig ensam eller att känna sig ovälkommen. Vårdlidande är ett lidande vården skapar. Detta vårdlidande skapas ofta genom att patienten blir kränkt eller känner sig kränkt i vårdsituationen. Det kan även uppstå då patienten upplever att hon blir dömd eller att vårdaren använder sin makt mot patienten. Även det att inte ge patienten den vård som hon behöver är ett sätt att skapa ett vårdlidande. Den tredje typen av lidande som vi stöter på inom vården är livslidandet. Livslidandet kan beskrivas som det lidande som uppstår då man blir sjuk och det då blir en förändring i ens livssituation. Livslidandet förknippas med hela livet och att man inte längre kan leva det och göra saker på

samma sätt som tidigare. Patienten kan uppleva att hon försvinner och sedan ger upp (Eriksson, 1994). Alla dessa aspekter av lidandet är viktiga för vårdare att komma ihåg och uppmärksamma.

Referensramen till examensarbetet grundar sig på teorin om lidandet. Erikssons modell om hälsa och lidande kompletterar diskussionen. Denna modell beskriver hur hälsa är en helhet som inkluderar lidande. Detta lidande kan ses som en naturlig del av människan, vilket då även innebär att det är en del av hälsan. När en människa lider kan hon uppleva det som outhärdligt och då sakna förmågan att uppleva hälsa. Klarar människan dock av att härda ut så kan hon uppleva hälsa trots sitt lidande. Eriksson beskriver hälsa i en modell som rör sig mellan tre olika nivåer. Dessa nivåer är hälsa som "görande", som "varande" och som "vardande" och handlar om olika nivåer av upplevelser i problem, behov eller begär som människan har. Lidandet kan även utgå från dessa nivåer, att ha ett lidande, att vara i lidandet och att varda i lidandet. Att ha ett lidande innebär att människan styrs av omvärlden och begränsar sina möjligheter, inte känner igen sina inre begär samt är främmande för sig själv. Att vara i lidandet innebär att människan kan känna sig nöjd trots lidandet. Detta håller dock inte i längden då människan tillgodoser sina behov kortsiktigt. Det finns en oro hos individen som denne förr eller senare måste ta itu med. När en person är i lidandet uppmärksammar hon inte sitt inre jag. Med att varda i lidande menas att människan kämpar mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. Människan kan hitta en mening med sitt lidande om livet segrar över döden, vilket leder till en högre grad av integration (Eriksson, 1994).

### **1.3 Problemformulering**

Det finns många kvinnor som är drabbade av endometrios som känner ett stort lidande i samband med sjukdomen och att de inte får adekvat vård för den (Endometriosisyhdistys, 2015). Detta kan skapa ett onödigt lidande för kvinnorna som skulle kunna undvikas om vårdarna hade mera kunskap inom området. Därför är det viktigt att uppmärksamma denna sjukdom och okunskapen som verkar finnas kring den. Denna litteraturstudie kommer att belysa hur kvinnor som lider av endometrios upplever mötet med vården.

### **1.4 Syfte**

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa hur kvinnor som lider av endometrios upplever mötet med vården.

## 2. METOD

Detta arbete gjordes som en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie kräver att det finns en stor mängd studier om ämnet och att dessa studier håller en hög kvalitet. Detta behövs för att utgöra en god grund för att kritiskt kunna granska och dra slutsatser ur de artiklar som använts. Detta sätt valdes då det forskats mycket om ämnet de senaste årtiondena och syftet var att belysa kvinnors upplevelse av bemötandet de upplevt då de sökt vård för endometrios. Både positiva och negativa aspekter ur studier togs i beaktande vid presentationen av resultatet. Till detta arbete gjordes sökningar i databaserna Ebsco/ CINAHL, PubMed och SweMed+. Dessa databaser valdes för att de har ett stort antal vårdvetenskapliga artiklar med hög trovärdighet. Databaserna rekommenderas för litteratursökning av material till systematiska litteraturstudier av Forsberg och Wengström (2013). Även manuella sökningar har gjorts på exempelvis författare som skrivit om ämnet tidigare samt via referenslistor från andra studier (Forsberg & Wengström, 2013).

### 2.1 Datainsamling

Datainsamlingen till detta arbete gjordes via databaserna EBSCO/ CINAHL, PubMed och SweMed+. Använda sökord var endometriosis tillsammans med *suffering, care suffering, suffer\*, wom\*n, nursing, caring, nurs\*, experience, attitude, nursing care, quality of life, encounter* i olika kombinationer. Dessa sökord gav tillsammans totalt 421 träffar. Dessa sökningar finns redovisade i bilaga 1. Vissa artiklar kom upp flera gånger med hjälp av olika sökord. Ett flertal artiklar exkluderades på basen av att dess övriga sökord och titel visade på att innehållet inte svarade på litteraturstudiens syfte. Google användes för att söka sådana artiklar där endast abstraktet fanns på databaserna. Sökningar gjordes också via Academia och Research gate som är nätverksidor på internet för forskare där de kan publicera sin egen forskning. Ett helikopterperspektiv skapades sedan genom att läsa abstrakten till ett stort antal artiklar som hittades via databaserna. Sammanlagt lästes 120 abstrakt via de olika databaserna för att få en bild av vilka artiklar som kunde vara relevanta för detta arbete. Detta helikopterperspektiv behövs för att bilda en helhetsuppfattning om vad som finns studerat om detta område (Friberg, 2012).

## 2.2 Urval

En systematisk litteraturstudie skall ha tydliga inklusions- och exklusionskriterier för vilka artiklar som används i arbetet (Friberg, 2012). Artiklar som fått tillstånd av en etisk kommitté eller blivit noggrant övervägda etiskt inkluderades i den här litteraturstudien (Forsberg & Wengström, 2013). Artiklar publicerade mellan år 2003 och 2015 inkluderades i studien. Detta i och med av att patientens upplevelse av vårdbesöket undersöktes, vilken inte ändras under årens gång. Ett längre tidsspann på artiklarna valdes för att kunna inkludera så mycket forskning som möjligt så att resultatet inte skulle bli för snävt. Tidsskrifter ur ett medicinskt perspektiv exkluderades för att de inte var relevanta för syftet i litteraturstudien. Utöver tidsskrifter ur ett omvårdnadsperspektiv inkluderades även sådana som bedömdes som relevanta då de beskrev upplevelser som var av betydelse för studiens syfte. Detta på grund av att urvalet annars skulle ha blivit bristfälligt. Ingen åldersbegränsning gällande deltagare i studierna eller områdesavgränsning gjordes så att ingen relevant information skulle utebli (Friberg, 2012). Artiklarna kvalitetsgranskades enligt Forsberg och Wengströms checklista för systematiska litteraturstudier. På basen av checklistan inkluderades eller exkluderades artiklar i studien (Forsberg & Wengström, 2013). Totalt inkluderades 13 vetenskapliga artiklar i denna litteraturstudie.

## 2.3 Analysmetod

För att analysera materialet till resultatet lästes artiklarna igenom flera gånger för att all information säkert skulle fås med. Sedan sökte författarna efter likheter och olikheter mellan artiklarna i både metoder och analyser (Friberg, 2012). Efter detta undersöktes studiernas resultats skillnader och likheter genom att göra en tabell, se bilaga 2. Efter att skillnaderna och likheterna analyserats gjordes en sammanställning av artiklarnas resultat i en tankekarta. För analysen användes en tankekarta inspirerad av Fridlunds (2012) teknik. Tekniken ingår egentligen inte en systematisk litteraturöversikt, därför användes den endast som inspiration. Genom detta kunde ett huvudtema samt tre underkategorier urskiljas. Resultatet presenterades sedan utifrån dessa kategorier (Fridlund, 2012).



## 2.4 Etiska aspekter

I denna systematiska litteraturstudie har etiska överväganden gjorts angående urval och presentation av resultat. Detta har gjorts genom att enbart artiklar som har fått tillstånd från en etisk kommitté eller blivit noggrant övervägda etiskt har använts i litteraturstudien. Författarna kommer att spara artiklarna som använts så att de finns tillgängliga vid behov ifall information skulle behöva kontrolleras igen. Resultaten i alla artiklar har presenterats i sin helhet, vissa delar har inte exkluderats trots att de inte stödjer det tänkta syftet i litteraturstudien. Detta då forskare bör vara ärliga och öppna med resultatet som framkommer i studierna (Forsberg & Wengström, 2013). Hederlighet, noggrannhet och omsorg har beaktas då resultatet har dokumenterats och presenterats samt då undersökning och dess resultat har bedömts. Metoder till studien har tillämpats som överensstämmer med kriterierna för vetenskaplig forskning och är etiskt hållbara. Dessa kriterier berör dataanskaffnings-, undersöknings- och bedömningsmetoder, planering, genomförande, rapportering samt lagring av data (God vetenskaplig praxis, 2012).

## 3. RESULTAT

Syftet med den här litteraturstudien var att belysa hur kvinnor med endometriosis upplevde mötet med vården. Huvudtemat som framkom i resultatet var kvinnornas upplevelser av att inte bli tagen på allvar vid vårdmöten. I studierna framkommer det att många kvinnor upplevt en hel del olika känslor i samband med sin sjukdom. Till stor del är dessa upplevda känslor negativa trots att även några positiva uttryck förekommer.

### 3.1 Upplevelser av att inte bli tagen på allvar

Ur huvudtemat upplevelser av att inte bli tagen på allvar kunde tre underkategorier urskiljas som kvinnorna uppmärksammade som viktiga aspekter som påverkade vårdmötet. Dessa var upplevelser av bristande kunskap, upplevelser av att inte få sjukdomen bekräftad och upplevelser av bristande insikt, se figur 1 nedan. Dessa kommer att presenteras mer ingående under respektive rubrik.

Sammanfattningsvis visade flera studier på att kvinnor upplevde att de inte blev tagna på allvar då de sökte hjälp för sin endometriosis. Kvinnorna upplevde att läkare och vårdpersonal banaliserade och avvisade deras symtom som något som de inte behöver bry sig om (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini, & Ski, 2003a; Denny, 2003; Jones, Jenkinson, & Kennedy, 2004; Markovic, Manderson, & Warren, 2008). Kvinnorna kände att sjuksköterskan inte reagerade starkt nog på deras symtom och obehag samt att deras problem kunde ha uppmärksammats tidigare. Symtomen kvinnorna upplevde påverkade allt i deras liv, vilket ledde till en sänkt livskvalitet och det var en besvikelse för kvinnorna då sjuksköterskan inte förstod detta (Bodén, Wendel, & Adolfsson, 2013).

Flera kvinnor berättade även att de varit tvungna att leta länge för att hitta en läkare som trodde dem och inte bara viftade bort deras oroskänslor (Markovic et al., 2008). Två tredjedelar av deltagarna i en studie angav att de vid minst ett vårdbesök hade blivit tillsagda att de inte var något fel på dem (Greene, Stratton, Cleary, Ballweg, & Sinaii, 2009). Kvinnorna var även tveksamma till vilken kunskap läkarna egentligen hade angående sjukdomen då de fick olika råd från olika läkare. Denna förvirring ledde till att kvinnorna tappade förtroendet för vårdpersonalen (Seear, 2009).



*Figur 1. Upplevelser av mötet med vården.*

### **3.1.1 Upplevelser av bristande kunskap**

De flesta artiklarna visade på något sätt hur kunskapsbrist om endometrios hos vårdpersonal påverkade kvinnors upplevelse av vården. Denna bristfälliga kunskap stötte kvinnorna på i möten inom olika kontexter inom vården, allt från möten med skolhälsovården, allmänläkare, olika specialister samt sjukskötare (Bodén et al., 2013; Cox, Ski, Wood, & Sheahan, 2003b; Cox, Henderson, Wood, & Cagliarini, 2003c; Cox et al., 2003a; Denny, 2003; Denny, 2009; Markovic et al., 2008; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez, & Ellwood, 2014; Seear, 2009).

Kvinnor med endometrios upplevde frustration då de kände att vårdpersonal de mötte saknade kunskap om endometrios och därför inte kunde ge dem den hjälp de behövde (Jones et al., 2004; Denny, 2004). Vissa kvinnor rapporterade att läkarnas brist på kunskap vid diagnostisering kan ha orsakat en försenad diagnos för dem (Greene, Stratton, Cleary, Ballweg, & Sinaii, 2009). I vissa fall blev de feldiagnostiserade eller felbehandlade för andra tillstånd (Moradi et al., 2014). De upplevde även att vårdpersonalen saknade empati för deras problem, vilket vissa patienter antog berodde på vårdarnas kunskapsbrist om sjukdomen (Cox et al., 2003a). Allmänläkare, specialister och patienter borde bli mer medvetna och utbildade angående endometrios, detta skulle minska kvinnornas lidande. Brist på kommunikation samt att kvinnorna upplevde att ingen lyssnade på dem kunde sammankopplas med läkarens brist på kunskap. En kvinna berättade hur hennes läkare hade sagt åt henne att alla är trötta nu för tiden och att hon inte skulle förvänta sig att sex var som på film. Kvinnan kände sig mer ensam och dum efter varje besök hos den läkaren (Cox et al., 2003b). Kvinnorna berättade att

de visste väldigt lite om sjukdomen men att det visste så pass mycket att det inte finns något bot mot den. Detta ledde till att de tvingades acceptera den och hitta en positiv attityd gentemot den. Kvinnornas kunskapsbrist angående endometriosis ledde även till att de upplevde att det var deras lott i livet att dras med sjukdomen, vilket i sin tur sedan ledde till att de kände sig maktlösa (Roomaney & Kagee, 2015).

Även en del specialister saknade kunskap, vilket gjorde att de påminde om allmänläkare enligt kvinnorna. Dock hittade många kvinnor till sist läkare som var specialiserade på endometriosis vilka de upplevde mycket bättre än allmänläkarna. En del kvinnor delade med sig av sin egen kunskap och "undervisade" allmänläkare om sjukdomen så att deras kommande patienter med eventuell endometriosis kunde få bättre vård (Cox et al., 2003a). De specialister som inte var insatta i just endometriosis eller sympatiska gentemot sjukdomen kunde ordinera en ineffektiv behandling till kvinnorna vilket resulterade i att deras smärta inte förändrades (Denny, 2009).

Unga kvinnor som sökte hjälp för sina problem via skolhälsovården upplevde att vårdarna saknade kunskap. De tyckte även att lärare och studerande borde få mera information om sjukdomen. Vid elevernas besök hos vårdpersonal upplevde de att de inte fick det bemötande och den respons de hade hoppats på, detta på grund av vårdpersonalens kunskapsbrist. Det ledde till att de inte var nöjda med besöket. En del av de unga kvinnorna sökte vidare hjälp från andra håll där de även upplevde att de inte fick hjälp utan enbart blev skickade vidare till någon annan instans. Kvinnorna menade att om vårdpersonal hade mera utbildning inom sjukdomen samt frågade om exempelvis deras familjehistoria skulle det underlätta för dem. De upplevde även att mera utbildning angående sjukdomen borde förekomma i skolorna (Bodén et al., 2013). En kvinna ansåg exempelvis att om hennes endometriosis upptäckts tidigare hade hon haft ett bättre liv och kanske kunnat få barn (Cox et al., 2003b).

Kvinnorna upplevde att det var viktigt att sjuksköterna hade kunskap om endometriosis då de mötte dem inom olika insatser. Vissa kvinnor kunde ha lättare att prata med en sjukskötare om känsliga saker, exempelvis djupa samlagssmärter, än med en läkare (Denny, 2003). Flera kvinnor tyckte att detta var en väldigt personlig sjukdom och att de då hade svårt att tala om sina problem kring den med en läkare (Denny, 2004). Om sjukskötaren hade kunskap om sjukdomen kunde det ge en ökad förståelse för vad kvinnorna går igenom på sin väg till diagnos och behandling. Det var önskvärt att sjukskötarens kunskap skulle uppmuntra dem

att känna medlidande för patienter med endometrios oberoende av arbetsplats de vårdade kvinnorna på (Cox et al., 2003b).

### **3.1.2 Upplevelser av att inte få sjukdomen bekräftad**

Många kvinnor diagnostiserades med endometrios senare än nödvändigt (Cox et al., 2003a; Denny, 2003; Denny, 2009; Markovic et al., 2008). Detta ledde då till att kvinnorna upplevde att de inte fick sin sjukdom bekräftad (Greene et al., 2009). Kvinnorna träffade vårdpersonal, ofta under flera års tid, som påstod att de hade otur och tunga mensperioder vilket tydde på bristande empati gentemot dem (Cox et al., 2003a; Cox et al., 2003c; Denny, 2003). Om vårdpersonal hade en bättre inblick och förståelse för endometrios skulle det minska den negativa påverkan sjukdomen gav kvinnorna och förbättra deras livserfarenheter (Moradi et al., 2014; Cox et al 2003a). De upplevde frustration då det ofta var lång tid mellan deras första kontakt med vårdpersonal till diagnos (Jones et al., 2004), vilket både kunde vara läkarens och kvinnornas eget fel (Denny, 2009).

Kvinnorna hade ett behov av att få mera förståelse, vilket skulle kunna underlätta för dem att veta när de skulle söka hjälp samt för att få en diagnos (Cox et al., 2003b). Många kvinnor gick igenom en hel del undersökningar och träffade olika vårdpersonal utan att diagnostiseras med endometrios (Moradi et al., 2014). Många kvinnor var missnöjda då de inte fick tillräcklig och adekvat information då de äntligen fick sin diagnos (Moradi et al., 2014; Roomaney & Kagee, 2015). Dessa kvinnor letade information om sjukdomen via internet så att de skulle hitta sätt att hantera den (Roomaney & Kagee, 2015). Flera kvinnor diagnostiserade även sig själva genom sina familjehistorier av endometrios, med information från internet, vänner och andra kvinnor med sjukdomen. Dessa kvinnor valde att göra så eftersom de upplevde det svårt att få en tid till en gynekolog vilket ledde till en försenad diagnos för dem (Moradi et al., 2014).

I flera studier framkom det att läkare och vårdpersonal inte ansåg att kvinnornas symtom grundade sig på något fysiskt. Ett flertal kvinnor beskrev att vårdare sagt åt dem att symtomen satt endast i deras huvud och grundade sig i mentala problem. Dessa uttryck av läkare fick kvinnorna att känna sig kränkta och mistrodda (Cox et al., 2003a; Cox et al., 2003b; Denny, 2003; Markovic et al., 2008). Läkarna hade sagt åt vissa patienter att de ansåg att de klagade på smärta och annat relaterat till menstruationen endast för att få

uppmärksamhet, vilket gjorde kvinnorna frustrerade. Enligt dessa läkare och vårdare var symtomen inget allvarligt vilket kvinnorna inte höll med om (Jones et al., 2004). Några kvinnor berättade att deras läkare hade skrivit ut antidepressiva mediciner åt dem. Detta då de ansåg att kvinnorna var deprimerade och då somatiserade sin depression istället för att läkarna skulle tro att det handlade om en fysisk sjukdom. Detta fick kvinnorna att känna sig ledsna och förtvivlade (Cox et al., 2003c; Denny, 2004). En del läkare försökte behandla dessa kvinnor för andra sjukdomar som exempelvis olika tarmsjukdomar då de inte trodde att kvinnorna kunde lida av endometrios. Då medicineringen för dessa sjukdomar inte fungerade sade de sedan att det var mentalt och ordinerade antidepressiva mediciner åt dessa patienter. Dessa felbehandlingar ledde till att kvinnorna tappade förtroendet för vårdpersonalen (Denny, 2004).

Flera studier visade att kvinnorna blev arga eller frustrerade på läkarna och vårdpersonalen då de inte lyssnade ordentligt och tog tag i deras symtom (Cox et al., 2003a; Cox et al., 2003b; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008). En del läkare gav som råd till kvinnorna att de skulle skaffa barn för att lindra sjukdomens symtom vilket gjorde kvinnorna upprörda. Kvinnorna upplevde även att de inte fick den vård de behövde då vårdpersonal valde att fokusera på deras reproduktivitet istället för på deras smärtproblematik (Cox et al. 2003a; Moradi et al., 2014; Seear, 2009). De kände sig samtidigt också värdelösa och ledsna eftersom läkarna ofta jämförde dem med andra kvinnor och tyckte att de nog skall klara av smärtan då andra gör det (Cox et al., 2003a; Denny, 2004; Markovic et al., 2008). I några studier sade kvinnorna att de kände att läkarna riskerade deras hälsa då de inte vårdade dem på det sätt som de själva tyckte att de borde vårdas. Några kvinnor upplevde att dålig kommunikation mellan dem och vårdpersonalen gjorde att de inte fick rätt vård. Detta grundade sig i att läkarna och vårdarna inte lyssnade på dem ordentligt och då missade en del av deras berättelse. Då förstod läkarna inte allvaret i kvinnans problem (Bodén et al., 2013; Denny, 2009; Markovic et al., 2008).

Då kvinnorna äntligen blev tagna på allvar och fick en diagnos kände de sig lättade. Många beskrev även att de tyckte att de äntligen fick upprättelse då det visade sig vara något patologiskt och verkligt efter att ha blivit misstrodda under en lång tid (Cox et al., 2003a; Cox et al., 2003b; Denny, 2004; Denny, 2009). Många av kvinnorna hade börjat tvivla på sig själva då de inte blev tagna på allvar och kände en lättnad då de till slut fick en diagnos (Denny, 2004). Studier visade på att negativa upplevelser steg fram starkare än positiva.

Detta kan grunda sig i kvinnornas starka frustration som de byggt upp under en lång tid av att bli misstrodda (Cox et al., 2003a; Moradi et al., 2014).

### **3.1.3 Upplevelser av bristande insikt**

Många kvinnor hade fått höra att det var väldigt osannolikt att de skulle lida av endometrios trots att de själva trodde att sjukdomen kunde vara grunden till deras problem. Genom detta upplevde de att vårdpersonalen hade en bristande insikt om sjukdomen. Även i fall där exempelvis kvinnans nära släktingar led av endometrios sade läkare att det inte var sannolikt att detta var vad de var drabbade av. Vissa kvinnor berättade även att deras läkare hade sagt att endometrios inte var en sjukdom som unga kvinnor kunde drabbas av. Detta ledde till att kvinnorna upplevde att de inte togs på allvar (Cox et al., 2003a; Cox et al., 2003b; Moradi et al., 2014). Det framkom även att kvinnor blivit nekade remiss till specialister. Detta nekades då läkarna inte tog kvinnornas berättelse om sjukdom på allvar. Genom det ansåg läkarna att symtomen inte var något som behövde utredas vidare vilket gjorde kvinnorna upprörda (Cox et al., 2003a; Cox et al., 2003b; Denny, 2004).

Kvinnor uttryckte även att vårdarna tvivlade på deras berättelse om symtomen och detta ledde då till att kommunikationen mellan patient och vårdare blev bristfällig. Kvinnorna kände då sig missuppfattade och att de inte togs på allvar då vårdpersonalen inte förstod vad de försökte beskriva betraktande olika symtom (Bodén et al., 2013). Kvinnor beskrev även att många läkare tyckte att det var normalt att ha smärtor vid menstruation och att detta inte var något speciellt. Enligt ett flertal läkare har alla smärta men vissa kvinnor som råkade ha otur hade mer ont än andra utan att det handlade om någon sjukdom. Vårdpersonalens avsaknad av insikt i sjukdomen ledde här till att kvinnorna var missnöjda och upplevde att de inte blev tagna på allvar (Cox et al., 2003a, Jones et al., 2004, Markovic et al., 2008, Moradi et al., 2014). Vissa läkare hade till och med påstått att det rörde sig om en könssjukdom snarare än endometrios (Moradi et al., 2014; Jones et al., 2004). En del kvinnor berättade även att det överraskade dem att kvinnliga läkare uppmärksammade deras berättelse och symtom lika dåligt som manliga läkare. De hade förväntat sig att kvinnliga läkare skulle förstå kvinnor bättre än de manliga läkarna men det visade sig att det inte var så trots allt (Cox et al., 2003a).

Många kvinnor normaliserade själva sina symtom då de saknade kunskap om endometrios. De tänkte att deras smärtor och symtom var en del av att vara kvinna. Detta berodde i många

fall på att de själva saknade sjukdomsinsikt vilket kunde leda till att de drog sig för att söka hjälp (Bodén et al., 2013; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). De valde även att inte dela med sig och prata om sina problem på grund av skam (Moradi et al., 2014). Deras acceptans gentemot sjukdomen stärktes då vårdpersonal påstod att deras symtom var normala (Markovic et al., 2008). Kvinnorna hade ett behov av att få mera förståelse om sjukdomen vilket skulle kunna underlätta för dem att veta när de skulle söka hjälp samt för att de skulle kunna få en diagnos snabbare (Cox et al., 2003b). En annan orsak till varför kvinnorna trodde att de symtom och smärtor de upplevde var normala och inte ett problem var för att det inte diskuterades hemma, bland vänner eller i skolan om sjukdomen (Bodén et al., 2013; Moradi et al., 2014).

Angående kvinnornas smärta vid vårdbesöken önskade de att personalen skulle ha utrett den noggrannare. De upplevde att vårdarna inte frågade hurudan smärta de hade, vilket kvinnorna önskade att de hade gjort (Denny, 2003; Denny, 2004). Kvinnorna upplevde även att deras smärta låg i fokus ur ett medicinskt perspektiv men de tillfrågades aldrig om varaktigheten och karaktären av smärtan. Vårdpersonal menade även att kvinnor med lindrigare endometriosis inte kunde ha så mycket smärta som de påstod att de hade vilket igen påvisade hur kvinnorna inte blev tagna på allvar (Denny, 2009). Många kvinnor led även av samlagssmärter på grund av endometriosis. Även detta problem förminskades av läkare då de sade att det inte är något konstigt med att ha ont vid samlag vilket gjorde kvinnorna frustrerade (Cox et al., 2003b).

I vissa fall kände kvinnorna att de var misslyckade då de inte klarade av sina menstruationssmärter på det sätt som vårdarna tyckte att de borde göra. I det fall då läkaren trodde på deras symtom så kände de ändå inte att de fick vård som en hel person. I dessa fall kände de att endast symtomen beaktades och inte patienten som en hel person. Samtidigt framkom det i samma studie att många kvinnor trots allt fortfarande hade tillit till vården trots problemen de stött på. Denna tillit fanns hos de kvinnor som äntligen fått hjälp med sjukdomen (Denny, 2009).

En del kvinnor upplevde besöken med vårdpersonal som positivt, det var dock ovanligt (Cox et al., 2003b). På olika organisationer, exempelvis "the Endometriosis Association" och "Endometriosis Centre" upplevde kvinnorna att vårdpersonalen var sympatiska, förstående, stöttande, omtänksamma, tillgängliga och hade tid att prata, vilket gav dem en positiv känsla



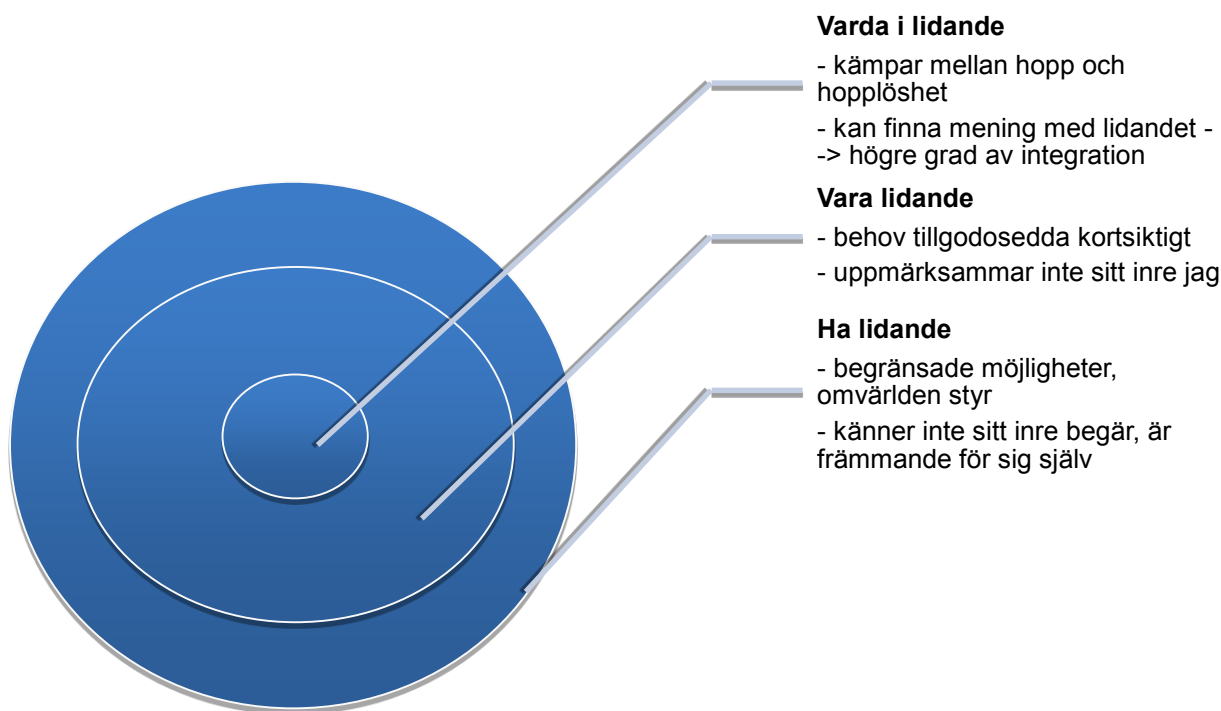
av vårdbesöket (Cox et al., 2003b; Denny et al., 2009; Moradi et al., 2014). Några kvinnor uttryckte även att de kände att läkaren var ett bra stöd vid sjukdomen (Denny, 2004).

## 4. DISKUSSION

Syftet med litteraturstudien var att belysa hur kvinnor som lider av endometriosis upplever mötet med vården. Det som huvudsakligen framkom i resultatet var kvinnornas upplevelser av att inte bli tagen på allvar i vårdmötet, vilket specificerades till upplevelser av bristande kunskap, upplevelser av att inte få sjukdomen bekräftad samt upplevelser av bristande insikt. Denna litteraturstudie påvisar främst negativa aspekter vid kvinnornas vårdmöten som skapade ett lidande men en del positiva synpunkter framkommer även. Resultatet i litteraturstudien diskuteras här utifrån Katie Erikssons teori om lidande.

### 4.1 Resultatdiskussion

Resultatet av denna litteraturstudie visar på att kvinnor som lider av endometriosis väldigt ofta känner att de inte blir tagna på allvar då de söker hjälp för sina symtom. Det är bra för dem som jobbar inom vården att känna till att detta upplevs som ett problem. Redan att vårdpersonalen blir uppmärksam på att detta problem finns kan minska det eftersom sjukdomen då uppmärksammas. Denna litteraturstudies resultat tyder på att endometriosis är en sjukdom som vårdpersonal känner dåligt till och genom detta har vårdarna svårt att ge kvinnorna den vård de behöver. Upp till 10 % av kvinnor i fertil ålder lider av denna sjukdom vilket betyder att den drabbar väldigt många. Vårdare kan komma i kontakt med kvinnor med endometriosis i många olika kontexter inom vården. Det som lyftes fram i resultatet kring upplevelser av att inte bli tagen på allvar var brist på kunskap, brist på bekräftelse samt brist på insikt. Då dessa patienter känner att de inte tas på allvar så leder det i många patienters fall till ett stort lidande. Katie Eriksson har beskrivit att det förekommer tre typer av lidande inom vården. Dessa är sjukdomslidandet, vårdlidandet och livslidandet (Eriksson, 1994). Det resultat som framkommit i denna studie visar på att kvinnor som är drabbade av endometriosis upplever olika typer av lidande. Huvudfynden av resultatet som framkommer visar på kvinnornas upplevelser av att inte bli tagen på allvar. Enligt Eriksson kan detta leda till ett outhärdligt lidande. Resultatet diskuteras utifrån Erikssons modell om lidande och hälsa (Eriksson, 1994). Se figur 2, modell om lidande inspirerad av Katie Erikssons modell om hälsa och lidande.



Figur 2. Modell om lidande inspirerad av Katie Eriksson (1994).

När kvinnorna **har ett lidande** styrs de av yttre omständigheter såsom av vårdpersonalen. De kan själva sakna kunskap och inte se sina egna möjligheter och då förlitar de sig på vårdpersonalen istället. Då vårdpersonalen saknar förmågan att hjälpa kvinnorna fastnar de i att ha ett lidande och har svårt att komma vidare från det (Eriksson, 1994). Kvinnorna i denna litteraturstudie beskriver att de upplevde frustration, kände sig kränkta och missnöjda då de inte blev tagna på allvar. Orsaker till detta var brist på kunskap, brist på bekräftelse och brist på insikt. Om det fanns mera kunskap, både bland de drabbade kvinnorna och vårdpersonalen, skulle det leda till att kvinnorna upplevde mindre negativa aspekter vid vårdmötet vilket skulle minska deras lidande. Om de hade fått rätt vård direkt de sökte hjälp skulle det ha kunnat spara tid, undvika onödig frustration samt kostnader för kvinnorna. Framför allt skulle det även ha minskat på deras vårdlidande. Eriksson beskriver hur en bristfällig förmåga att se och bedöma patientens behov kan leda till utebliven vård. Att inte få den vård som behövs innebär alltid en kränkning av människans värdighet vilket kan återkopplas till kvinnornas upplevelser. Det framkom många olika slags känslor som kvinnorna upplevde under och efter vårdmötet som främst var negativa. Dessa känslor skapade ett onödigt lidande för kvinnorna som skulle ha kunnat undvikas om de slapp uppleva dessa negativa känslor på grund av vårdpersonalens kunskapsbrist (Eriksson, 1994).

I en studie gjord 2008 där forskarna studerat hur vårdlidandet kan minskas uttryckte flera vårdare som intervjuats att en större kunskap skulle minska lidandet (Kasén, Nordman, Lindholm, & Eriksson, 2008). Enligt Eriksson kränker vårdpersonalen patientens värdighet och människovärde då de skapar ett vårdlidande för denne. Detta vårdlidande syns tydligt hos de kvinnor som inte fått den hjälp de behöver på grund av vårdpersonalens kunskapsbrist. Att ha ett lidande kan förstärkas av upplevelser i vårdmötet då kvinnorna inte får den hjälp de behöver (Eriksson, 1994).

Kvinnor som **är i ett lidande** kan uppleva en slags harmoni och hälsa men det räcker ändå inte riktigt till. Dessa kvinnor kan uppfylla sina behov kortsiktigt för att lindra sitt lidande men de kan ändå inte slippa att oroa sig i längden och förnekar sitt innersta jag (Eriksson, 1994). Det framkom att många kvinnor upplevde att de inte fick sin sjukdom bekräftad. Det tog väldigt länge för dem att få en diagnos och detta förorsakade då ett vårdlidande hos dem. Eriksson beskriver att osäkerhet och väntan kan ge upphov till ett vårdlidande. Det framkommer i litteraturstudien att kvinnorna upplever att de blir kränkta då de inte blir tagna på allvar vilket även är ett uttryck för vårdlidande. Då kvinnorna inte blir tagna på allvar då de söker hjälp och inte får sin sjukdom bekräftad kränker vården deras värdighet. Enligt Eriksson är även det att vårdaren inte ser patienten som en hel person en form av kränkning. Denna typ av kränkning kom det fram att många kvinnor upplever att de blivit utsatta för. Å andra sidan så lärde sig flera kvinnor att acceptera sitt tillstånd och hantera livet med sjukdomen. Detta ledde då till att de kom vidare ett steg i sitt lidande och kunde känna hälsa trots lidandet (Eriksson, 1994).

Många kvinnor lider i onödan. Eriksson beskriver hur upplevelsen av att inte bli tagen på allvar leder till känslor av hopplöshet då vårdmötet kan ses som meningslöst (Eriksson, 1994). Detta framkom i denna litteraturstudies resultat då kvinnor beskrev hur de ofta sökte hjälp för sina problem men gick hem igen utan att få behandling alternativt fått behandling mot något annat än endometriosis. Detta kan kopplas ihop med Erikssons teori om upplevelser av meningslöshet, kvinnornas vårdmöte upplevdes som meningslöst då de inte fått den hjälp de önskade eller behövde. Eriksson menar även att bli ifrågasatt handlar om att inte bli tagen på allvar (Eriksson, 1994). Detta framkommer tydligt i resultatet då kvinnorna blev ifrågasatta vid vårdmötet och inte fick den vård de behövde. Detta handlar i största grad om att inte bli tagen på allvar. Många kvinnors upplevelse av att de inte fick den vård de behövde är också en typ av lidande som vården skapar. Vårdare kan i många fall skapa ett lidande för

sina patienter genom att utföra olika omvårdnadsåtgärder på ett inkorrekt sätt eller genom att låta bli att göra de saker som borde göras. Även då vårdaren använder sin makt mot patienten samt fördömer henne uppstår ett vårdlidande. Detta uttrycker kvinnorna som deltagit i de olika studierna att de blivit utsatta för. För att minska detta vårdlidande bör vårdarna få mer kunskap om sjukdomen samt dess påverkan på kvinnornas liv. Om vårdarna uppmärksammar att detta problem finns så kan detta lidande troligtvis minskas. För att undvika att ett vårdlidande skall uppstå så behöver vårdarna även vara mer uppmärksamma på hur de bemöter sina patienter samt behandlar dem. Om kvinnorna inte har kunskap eller förståelse om varför de drabbas av eller inte får adekvat vård för sin endometriosis skapar det ett lidande. Att inte förstå varför de behöver genomgå detta lidande kan vara tungt för dem, medan det samtidigt framkom att vissa kvinnor accepterade situationen och såg det som en del av att vara kvinna. Kvinnor som är i ett lidande skulle kunna komma vidare och bort från sin oro och deras upplevelse av vårdmötet skulle vara mer positiv om de fick rätt vård (Eriksson, 1994).

Eriksson beskriver att en person kan **varda i lidandet**. Detta är ett tillstånd då personen befinner sig mellan hopplöshet och hopp. Denna litteraturstudies resultat visar på att många av kvinnorna som studerats vardar i lidandet. De känner hopplöshet då de känner att ingen lyssnar på dem och tar dem på allvar. Då de sedan äntligen träffar vårdpersonal som tror på dem och går vidare med att undersöka deras symtom börjar de känna ett hopp i sin situation. Enligt Eriksson kan dessa personer hitta en mening med detta lidande om de vinner sin kamp över lidandet. Detta gjorde en del av kvinnorna då de till slut blev tagna på allvar och fick den hjälp de behövde. Många beskrev att de kom ur sin sjukdom som starkare personer då de lidit länge och sedan äntligen fick hjälp (Eriksson, 1994).

Tidigare forskning inom omvårdnad tyder på att lidande är en ofta förekommande aspekt. Vårdpersonal säger att de vet att ett lidande finns samt att de är medvetna om att deras agerande i vissa fall kan skapa ett lidande. Eriksson menar att alla som lider vid något skede frågar sig varför de gör det. När personen sedan kommer till en vändpunkt och slutar fråga varför hon lider, då har hon kommit till en punkt då hon klarar av att gå igenom lidandet, gå igenom det oundvikliga. Detta kan kopplas ihop med de kvinnor som accepterar sin situation, de som ser det som sin lott i livet att leva med endometriosis, de som har slutat ifrågasätta sina smärtor och lärt sig hårda ut. Även Erikssons tanke om "att leva är att lida" kan kopplas ihop med detta, då kvinnorna väljer hur de lever och de väljer att acceptera och leva med smärtan.

De kvinnor som blev tagna på allvar klarade av att vårda i sitt lidande vilket även förbättrade deras upplevelser av vårdmötet (Eriksson, 1994).

Många kvinnor beskrev att de upplevt att vårdarna hade en bristande insikt om endometrios. Kvinnornas beskrivning av att vårdpersonalen inte förstod dem ledde även det till ett vårdlidande då den adekvata vården uteblev för kvinnornas del. Detta vårdlidande skapades då kvinnornas berättelse inte lyssnades på (Eriksson, 1994). Som vårdare är det ytterst viktigt att se hela personen och lyssna till hennes berättelse. Detta uttrycks även i exempelvis en studie av Kasén et al.(2008) där sjukskötare säger att de hela tiden måste försöka tänka sig in i situationen ut patientens synvinkel för att kunna lindra lidandet och bibehålla patientens värdighet (Kasén et al., 2008). Då vårdaren tar del av det patienten berättar så får hon en bild av vad patienten upplever i samband med hennes sjukdom och kan då hjälpa och stötta henne på bästa möjliga sätt (Eriksson, 1994). På grund av detta är det viktigt att som vårdare ha information om sjukdomen endometrios samt vad kvinnorna ofta upplever i samband med denna sjukdom.

Det resultat som framkom i denna litteraturstudie styrks av tidigare forskning inom ämnet. Bland annat framkom det i tidigare studier att kvinnors hela liv påverkas av endometriosen. Även flera studier som tagits del av för resultatet i denna litteraturstudie tyder på samma känslor hos dessa kvinnor. I en studie gjord om lidande inom vården berättade patienter att de kände sig väldigt kränkta då vårdarna inte såg dem som lidande personer. De upplevde även att vårdarna skapade ett lidande åt patienterna genom sin osäkerhet (Dahlberg, 2002). I resultatet i denna litteraturstudie framkom det att kvinnor som lider av endometrios upplevt att de inte blev tagna på allvar då de sökte hjälp. Ur detta resultat kan det ses att vårdarna behöver mer kunskap om denna sjukdom så att de inser allvaret med sjukdomen och börjar ta de hjälpsökande kvinnorna på allvar.

En vårdares uppgift är att ge en patient så bra omvårdnad som möjligt. Detta verkar dock uppenbarligen inte uppfyllas hos dessa kvinnor med endometrios enligt deras berättelser. För att kunna ge bra omvårdnad bör vårdaren ha en god kunskap om sjukdomen i fråga och genom detta kan hon då bemöta och vårda sin patient på bästa möjliga sätt. Hur en vårdare förhåller sig till sin patient och hennes berättelse är avgörande för hur patienten upplever vårdmötet (Nortvedt & Grønseth, 2011). Det som kan utläsas ur resultatet är alltså att för att kunna ge god omvårdnad så behövs bättre kunskap, insikt om sjukdomen samt att patienterna

behöver känna att de blir bekräftade. Det behövs alltså mer utbildning och information om denna sjukdom åt personal som även jobbar på andra avdelningar än de som är specialiserade på gynekologi. Kvinnor söker oftast först hjälp på hälsocentraler, skolhälsovård eller akuten och då är det viktigt att de som jobbar där känner till sjukdomen väl så att de kan bemöta kvinnorna bra och hjälpa dem till att få rätt fortsatt vård.

Det stiger fram att sjukdomen identifieras dåligt inom vården. Vården av patienter med endometriosis kunde utvecklas genom att ge vårdpersonalen mer information om sjukdomen. Det kunde forskas vidare på varför sjukdomen identifieras så dåligt. Då man fått reda på varför vårdarna har så dålig information och kunskap om sjukdomen vet man sedan var mer information borde ges. Om vårdpersonalen verkligen skulle lyssna till kvinnornas berättelser och se dem som en hel person skulle det leda till att vårdlidandet inte uppstod i samma utsträckning som då de inte ser situationen ur patientens perspektiv. Genom detta så kan vårdaren bekräfta patienten och hon kan då uppleva att lidandet lindras. Då vårdaren bekräftar patientens berättelse och känslor så kan det också förebygga att ett lidande alls uppstår. Patienten kan även känna sig kränkt om vårdpersonalen inte lyssnar på henne ordentligt. Kränkningen leder också till ett lidande och kan förebyggas genom att bemöta och behandla kvinnorna värdigt. Denna sjukdom borde kanske uppmärksammas mer redan under sjukskötartutbildningarna och inte först då personer studerar vidare inom gynekologi. Även exempelvis informationsdagar om sjukdomen kunde ordnas för personer som arbetar inom primärvården.

## **4.2 Metoddiskussion**

I denna litteraturstudie inkluderades 13 vetenskapliga artiklar som beskrev kvinnors upplevelser av mötet med vården. Sex stycken av dessa artiklar hittades via databasen Ebsco/Cinahl och sju hittades via manuella sökningar. De manuella sökningarna gjordes via tidigare hittade studiers referenslistor samt genom att söka vidare på författare som hade skrivit om ämnet i studier som redan hittats. Detta sätt användes för att hitta så många studier som möjligt som svarade på litteraturstudiens syfte. Litteraturstudiens resultat grundades då på många artiklar vilket är en styrka för arbetet. Ett flertal studier var dock gjorda av samma eller delvis samma forskare vilket kan ha påverkat denna litteraturstudies kvalitet negativt. Detta då även studiernas forskares förförståelse kan ha påverkat deras studiers resultat i viss

mån. I några studier framkom även att forskarna själva ansåg att urvalet av deltagare till studierna delvis var riktat så att det kan ha påverkat resultatet. Detta syftade på att flera av studierna var gjorda tillsammans med eller med hjälp av patientföreningar eller specialistmottagningar för patienter med endometrios. Enligt studiernas författare kan detta då ha givit ett resultat som delvis var riktat (Forsberg & Wengström, 2013). Pålitligheten i studierna är dock hög då deras författare har varit ärliga och tydliggjort sin förförståelse och urvalsprocessen. Genom detta blir även bekräftelsebarheten i studierna god. Denna litteraturstudies resultat kan bra överföras till andra kontexter inom vården eftersom upplevelsen vid vårdmötet studerats och dessa upplevelser även förekommer hos andra patienter än bara hos kvinnor som lider av endometrios. Detta ger då litteraturstudien en bra överförbarhet. För att detta skall kunna ske behöver även trovärdighet, pålitlighet och bekräftelse vara höga i studien (Wallengren & Henricson, 2012).

I flera studier kom både negativa och positiva aspekter fram i resultatet. Båda aspekterna presenteras i denna litteraturstudies resultat då detta är ett forskningsetiskt korrekt förfarande (Forsberg & Wengström, 2013). Författarna hade en förförståelse om att många av kvinnornas upplevelser skulle vara negativa men trots allt så framkom även positiva upplevelser.

Ursprungligen ämnade författarna att använda högst fem år gamla artiklar för denna litteraturstudie för att få så ny forskning som möjligt att grunda resultatet på. Detta ändrades dock på vid litteratursökningen då det visade sig att ämnet inte studerats så mycket på de senaste fem åren eftersom databassökningarna endast gav ett fåtal träffar vid denna begränsning. Vid litteratursökningen hittades ett flertal artiklar som var skrivna från och med år 2003 och framåt och dessa inkluderades för att få ett tillräckligt stort urval av information. Dessa artiklar beskrev trots allt kvinnors upplevelser vid en viss tidpunkt i deras liv och denna upplevelse finns fortfarande kvar även efter tio år. Studiens syfte var att belysa kvinnors upplevelser av mötet med vården och denna upplevelse är aktuell oberoende av tid. Detta gör att författarna ansåg att dessa artiklar var relevanta för resultatet och de inkluderades i studien. Ingen geografisk avgränsning gjordes vid valet av studier som inkluderades då materialet annars skulle ha blivit för litet. Det kunde ha varit intressant att studera enbart upplevelserna i exempelvis Europa då det ligger nära oss geografiskt och ofta kulturellt sett, men detta fanns det inte underlag till. I detta fall skulle studien ha fått en låg validitet då endast ett fåtal studier från Europa fanns tillgängliga och resultatet då inte skulle



ha kunnat generaliseras. Genom att inte göra någon geografisk begränsning kunde fler studier inkluderas vilket gav en högre validitet för litteraturstudien då resultatet baserades på många studier som forskat inom samma ämne (Forsberg & Wengström, 2013).

I denna litteraturstudie granskades de använda artiklarna enligt Forsbergs och Wengströms checklista för kvalitativa och kvantitativa artiklar för att få en hög trovärdighet på det använda materialet. Dessa checklistor upplevdes som ett bra stöd för studien då de påvisade vilka av de valda artiklarna som var relevanta och kunde användas och vilka som var irrelevanta och kunde uteslutas från studien. Dessa checklistor användes för att visa om artiklarna höll en tillräckligt hög kvalitet. Då artiklarna granskades med dessa checklistor kom det fram att några studier som författarna ursprungligen tänkt inkludera i studien inte uppfyllde alla krav på en artikel av god kvalitet. Dessa artiklar saknade exempelvis metodbeskrivning samt urvalet var bristfälligt beskrivet. Detta ledde till att författarna valde att exkludera dessa artiklar då det skulle ha sänkt litteraturstudiens kvalitet att basera resultatet på artiklar med låg kvalitet (Forsberg & Wengström, 2013).

Artiklarna som inkluderades i studien lästes i sin helhet av båda författarna så att ingen viktig information skulle missas till studiens resultat. Nyckelord i artiklarnas resultat lyftes fram för att få en bild av vad resultatet påvisade. En tankekarta gjordes för att sortera ut nyckelorden och kunna bilda teman. Dessa teman gjordes sedan om till lämpliga rubriker under vilka resultatet presenterades (Fridlund, 2012). Det som framkom under processen var att de flesta av artiklarna påvisade liknande resultat. Detta var positivt då ett liknande resultat höjer studiens trovärdighet och genom detta då ger litteraturstudien en hög validitet. För att få en hög validitet bör studiernas resultat också vara rimliga och det visade de sig vara (Wallengren & Henricson, 2012). Ett resultat är rimligt om det stämmer överens med det som vetenskapen antar att det skall påvisa (Forsberg & Wengström, 2013). Samtidigt upplevdes det även svårt att få fram helt renodlade teman men efter mycket bearbetning kunde dessa kategorier och teman ändå urskiljas. Dessa kategorier måste bearbetas tills de är tydliga då samma information inte får finnas under flera teman. Underkategorierna som framkom i resultatet kan kopplas samman till huvudtemat vilket var att inte bli tagen på allvar. Underkategorierna visade på tre olika vinklingar som kan kopplas samman med huvudtemat. Dessa tydliggör olika aspekter av huvudtemat som sedan presenteras i resultatet och visar att det finns en tydlig förbindelse kopplat till huvudtemat. Underkategorierna valdes eftersom upplevelser av

brist på kunskap, brist på bekräftelse och brist på insikt är något som kan sammankopplas med att inte bli tagen på allvar och något som framkom tydligt i de inkluderade artiklarnas resultat. Dessa underkategorier valdes med tanke på litteraturstudiens syfte som var att undersöka kvinnors upplevelser av mötet med vården. Skulle syftet varit vinklat ur ett annat perspektiv kunde några andra kategorier valts. Eftersom denna studie fokuserade på kvinnornas upplevelser så måste temat och underkategorierna diskuteras utifrån patientens perspektiv och inte sjukskötarens (Danielson, 2012).

### **4.3 Slutsats**

Kvinnor med endometrios upplevelser av vårdmötet präglas av att de inte blir tagna på allvar. Detta kan även ses i andra kontexter inom vården och i samband med andra sjukdomar än endometrios. Det finns en hel del forskning om lidande som har påvisat att detta med att inte bli tagen på allvar även förekommer i de flesta sammanhang inom vården. Att vårdarna har bristande kunskap, att kvinnorna upplever att de inte får sjukdomen bekräftad samt att patienterna upplever att vårdarna och de själva har bristande insikt om sjukdomen förekommer även det i samband med många sjukdomar.

Denna studie har undersökt upplevelserna av vårdmötet ur kvinnornas synvinkel. Det kunde dock vara bra att studera detta ur vårdarnas synvinkel också. Då skulle man kunna se om patienternas och vårdarnas upplevelser av omvårdnaden och vårdmötena är liknande eller skiljer sig mycket från varandra. Vid jämförelse av dessa upplevelser kunde det sedan hjälpa vårdpersonalen att ge en bättre omvårdnad då de har en bättre förståelse för hur patienterna upplever händelser som vårdarna möjligtvis upplever på ett annat sätt. Kvinnor med endometrios beskriver att de inte blir tagna på allvar och detta är även ett stort problem vid vården av andra sjukdomar. Patienter blir i flera situationer stämplade som hypokondriker och detta leder till att vården som de skulle behöva uteblir.

Olika kvinnosjukdomar får ofta väldigt lite uppmärksamhet. Detta grundar sig delvis i att kvinnosjukdomar över lag inte ses som något stort hälsoproblem trots att det egentligen är väldigt många som lider av dem. Detta kan bero på att många kvinnosjukdomar upplevs som "privata" och många då inte vill tala om dem. Vidare kan det diskuteras utifrån ett genusperspektiv varför dessa kvinnosjukdomar inte tas på allvar i större utsträckning.

Endometriosis drabbar ett väldigt stort antal kvinnor och deras vårdkostnader blir väldigt höga då det tar så länge tills de får en adekvat vård. Skulle dessa kvinnor få bra omvårdnad och rätt behandling från början så skulle detta minska kostnaderna för samhället både genom minskade vårdkostnader samt minskad sjukfrånvaro. Mer kunskap och information om sjukdomar är av största vikt för att kunna ge patienter en god omvårdnad och att deras värdighet kan bibehållas. Som litteraturstudiens resultat visar så skulle dessa kvinnor inte upplevt så mycket lidande om de hade blivit tagna på allvar och fått bekräftelse. Om vårdpersonalen ser patienten som en hel person så kan detta bidra till att ett befintligt lidande lindras samt undvika att ett lidande överhuvudtaget skapas. Det bör vårdarna komma ihåg vid all vård av patienter oberoende av vårdkontext.

Författarna anser att det kunde forskas vidare om varför sjukdomen identifieras så dåligt inom vården. Exempelvis varför kunskapsbristen angående sjukdomen är så stor och varför kvinnorna som söker vård inte blir tagna på allvar. Om forskningen kunde identifiera varför dessa brister uppstår så skulle det vara lättare att åtgärda dem. Det kunde även forskas mer om hos vilka vårdare dessa brister är störst för att kunna se vilken vårdargrupp som är i störst behov av vidare utbildning och information. Genom att uppmärksamma sjukdomen och den bristfälliga vården av den så kan vårdmötet utvecklas till det bättre och genom detta minska lidandet för patienterna.

## Källförteckning

- Björklund, A. (2012). *Kampen mellan änglarna & draken*. Stockholm: Vulkan.
- 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), 81-87.
- Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E., & Andersson, U. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003a). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9.
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003c). Learning to take charge: Women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 9, 62-68.
- Cox, H., Ski, C., Wood, R., & Sheahan, M. (2003b). Endometriosis, an unknown entity: The consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies*, 27(3), 200-209.
- Dahlberg, K. (2002). VÅRDLIDANDE - det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(63), 4-8.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Ur Henricson Maria (red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination* (ss. 329). Pozkal: Studentlitteratur.
- Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 46(6), 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(1), 39-44.
- Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": Pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985-995.

- Endometriosisyhdistys. (2015). *Endometriosisyhdistys / endometriosis, endometriosisyhdistys, keltainen nauha*. Hämtat från <http://endometriosis.fi/> 07.03 2016
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (1. uppl. ed.). Stockholm: Liber utbildning.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier* (3., [uppdaterade] utg. ed.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Fredriksson, L., & Eriksson, K. (2001). The patient's narrative of suffering: A path to health? an interpretative research synthesis on narrative understanding. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 11-9p.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats* (2., [rev.] uppl. red.). Lund: Studentlitteratur.
- Fridlund, B. (2012). Kritisk incident teknik. Ur M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 177-190). Lund: Studentlitteratur.
- Garner, C. (1997). Endometriosis: What you need to know. 60(1), 31-5s.
- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 448-6s.
- God vetenskaplig praxis. (2012). Hämtat från <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis> 25.04 2016
- Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. L., & Sinaii, N. (2009). Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1)
- Howard, H. S. (2012). Sexual adjustment counseling for women with chronic pelvic pain. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 41(5), 702-11s.
- Huntington, A., & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: Women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1132-9s.
- Janson, P. O., & Landgren, B. (2010). *Gynekologi* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123-133.
- Kaatz, J., Solari-Twadell, A., Cameron, J., & Schultz, R. (2010). Coping with endometriosis. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 39(2), 226 7s.
- Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T., & Eriksson, K. (2008). When a patient suffers from care - nurses' characterization of patients' suffering related to care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies/ Vård i Norden*, 28(2), 8 5s.
- 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), 349-367.
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(123), 1-12.
- Nortvedt, P., & Grønseth, R. (2011). Klinisk omvårdnad- funktion och ansvar. *Klinisk omvårdnad del 1* (ss. 17-32). Stockholm: Liber.
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2015). Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology*, , 1-10.
- Sear, K. (2009). '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), 367-385.
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. Ur M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 483-496). Lund: Studentlitteratur

Tabell 1. Artikelsökning

Bilaga 1

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Datum för sökning</b>	<b>Antal använda artiklar</b>
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND care suffering	3	21.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND suffering	11	21.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND wom*en	458	21.3 2016	1
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND wom*en AND suffering	6	21.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND nursing	53	21.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND caring	7	21.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND nurs*	77	21.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND experience	78	22.3 2016	3
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND attitude	29	22.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND nursing care	19	22.3 2016	1
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND suffer*	29	22.3 2016	1
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND quality of life	80	22.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND experience AND quality of life	10	22.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND experience AND nursing care	9	22.3 2016	
Ebsco/CINAHL	endometriosis AND encounter	5	23.3 2016	

Tabell 2. Översikt över studiens artiklar

<b>Titel</b>	<b>Författare</b>	<b>Tidsskrift</b>	<b>Årtal</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>
<i>The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis</i>	G. Jones, C. Jenkinson & S. Kennedy	Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology	2004	Syftet var att identifiera och förstå, ur ett patientperspektiv, områden av hälsorelaterad livskvalitet som påverkas av endometrios.	Kvalitativ studie med personliga och individuella djupgående intervjuer.	Kvinnorna togs inte på allvar. De upplevde att vårdpersonal hade för lite kunskap om sjukdomen, de fick en sen diagnostisering och deras symtom togs inte på allvar.
<i>"I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis</i>	E. Denny	Qualitative Health Research	2009	Syftet var att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios i en observationsstudie under ett års tid.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	Kvinnorna upplevde att deras symtom förminskades, de blev inte tagna på allvar och det fanns en kunskapsbrist.



Tabell 2. Översikt över studiens artiklar

<i>Women´s experience of endometriosis</i>	E. Denny	Issues and Innovations in Nursing Practice	2003	Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.	Kvalitativ studie med semifokus intervjuer.	Kvinnorna upplevde att deras problem normaliserades och att de inte blev tagna på allvar.
<i>Endurance and contest: women´s narratives of endometriosis</i>	M. Markovic, L. Manderson & N. Warren	Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine	2008	Syftet var att berika vår förståelse mellan patienternas socio-demografiska bakgrund och hälsorelaterade fenomen genom att identifiera signifikanta skillnader bland kvinnornas berättelser.	Kvalitativ studie med djupgående intervjuer	Kvinnornas oro togs inte på allvar utan viftades bort. Läkarna sade att de skulle stå ut med smärtan och kämpa → lång tid innan kvinnorna fick en diagnos.

Tabell 2. Översikt över studiens artiklar

<p><i>Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round</i></p>	<p>H. Cox, L. Henderson, N. Andersen, G. Cagliarini &amp; C. Ski</p>	<p>International Journal of Nursing Practice</p>	<p>2003</p>	<p>Syftet var att identifiera behovet av information kvinnor hade som skulle genomgå laparoskopi för sin endometrios.</p>	<p>Kvalitativ studie, fokusgrupp studie.</p>	<p>Kvinnorna upplevde mötet med vårdpersonal som negativt då deras symtom trivialiserades och avfärdades.</p>
<p><i>Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden</i></p>	<p>E. Bodén, C. Wendel &amp; A. Adolfdon</p>	<p>British Journal of School Nursing</p>	<p>2013</p>	<p>Syftet var att undersöka vilken sorts stöd kvinnor diagnostiserade med endometrios fick i Sverige av skolhälsovården under högstadie- och gymnasietiden och hur det påverkade deras livskvalitet.</p>	<p>Kvantitativ metod med ett induktivt närmelsesätt. Frågeformulär.</p>	<p>De unga kvinnorna upplevde att skolhälsovården saknade kunskap om endometrios. De önskade även att de informerades mera om sjukdomen i skolan.</p>

Tabell 2. Översikt över studiens artiklar

<p><i>Learning to take charge: women's experience of living with endometriosis</i></p>	<p>H. Cox, L. Henderson, R. Wood &amp; G. Cagliarini</p>	<p>Complementary Therapies in Nursing &amp; Midwifery</p>	<p>2003</p>	<p>Syftet var att identifiera informationsbehovet hos kvinnor som genomgick utredning eller behandling för endometrios.</p>	<p>Både kvalitativ och kvantitativ metod med enkäter och fokusgrupp design.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att det var en lång väg till diagnos och behandling samt att den onödigt svår. Kvinnorna fick nog och måste hitta sätt att kontrollera sjukdomen på egen hand för att hantera den och inte förlora en god livskvalitet.</p>
<p><i>Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study</i></p>	<p>M. Moradi, M. Parker, A. Sneddon, V. Lopez &amp; D. Ellwood</p>	<p>BMC Women's Health</p>	<p>2014</p>	<p>Syftet var att undersöka kvinnors upplevelser av hur endometrios påverkar dem och om det finns någon skillnad mellan tre åldersgrupper.</p>	<p>En kvalitativ beskrivande design med semi-strukturerade fokusgrupp diskussioner i tre åldersgrupper.</p>	<p>Kvinnorna normaliserade själva sina symtom. De upplevde även försenad diagnos, felbehandling och att vårdpersonalen inte lyssnade på dem. En del kvinnor menade ändå att de blev tagna på allvar.</p>

Tabell 2. Översikt över studiens artiklar

<p><i>Endometriosis, an unknown entity: The consumer's perspective</i></p>	<p>H. Cox, C. Ski, R. Wood &amp; M. Sheahan</p>	<p>International Journal of Consumer Studies</p>	<p>2003</p>	<p>Syftet med studien var att erhålla information från kvinnor som hade endometrios och genomgått laparoskopi för att (a) identifiera och tillgodose de informationsbehov kvinnor med endometrios har och (b) att utveckla strategier för att öka medvetenheten om endometrios.</p>	<p>Kvantitativ studie med ett frågeformulär med öppna och slutna frågor.</p>	<p>Kvinnorna upplevde kommunikationsbrist, att ingen lyssnade på dem, emotionellt kaos och de kände sig unga och hjälplösa. De var dock väldigt tacksamma för stöd från "the Endometriosis Association".</p>
<p><i>Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis</i></p>	<p>R. Greene, P. Stratton, S. Cleary, M. Ballweg &amp; N. Sinaii</p>	<p>Fertility and Sterility</p>	<p>2007</p>	<p>Syftet var att undersöka om första läkarkontakten och symtomdebut i tonåren har en påverkan på upplevelsen av diagnostiseringen av endometrios.</p>	<p>Kvantitativ studie. Tvärsnittsstudie av självbesvarade enkäter.</p>	<p>Unga kvinnor väntade längre än äldre att söka hjälp för sina symtom. De som gick via allmänläkare väntade längre på en diagnos. Ibland blev de tillsagda att inget var fel på dem innan de diagnostiserades.</p>

Tabell 2. Översikt över studiens artiklar

<p><i>`You are one of the unlucky ones`: delay in the diagnosis of endometriosis</i></p>	<p>E. Denny</p>	<p>Diversity in Health and Social Care</p>	<p>2004</p>	<p>Syftet var att undersöka livet hos kvinnor som lider av endometrios.</p>	<p>Kvalitativt närmelsesätt med djupgående intervjuer.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att deras symtom trivialiserades och normaliserades samt att de blev feldiagnostiserade och väntade länge på rätt diagnos.</p>
<p><i>`Nobody really knows what it is or how to treat it`: Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice</i></p>	<p>K. Seear</p>	<p>Health, Risk &amp; Society</p>	<p>2008</p>	<p>Syftet var att undersöka varför kvinnorna inte följer de råd de får av vårdpersonalen.</p>	<p>Kvalitativ studie med intervjuer.</p>	<p>Kvinnorna menade att de inte följde vårdpersonalens råd då de visste bättre själva och hittade olika vägar till "egenvård".</p>

Tabell 2. Översikt över studiens artiklar

<p><i>Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting</i></p>	<p>R. Roomaney &amp; A. Kagee</p>	<p>Journal of Health Psychology</p>	<p>2015</p>	<p>Syftet var att undersöka hur patienter i en begränsad resursgrupp hanterade att leva med endometrios.</p>	<p>Kvalitativ studie med intervjuer.</p>	<p>Kvinnorna använde både problem- och känslfokuserade strategier för att hantera sin sjukdom. Problemfokuserade strategier var begränsad fysisk aktivitet, ökad kunskap om endometrios, de schemalade sociala aktiviteter och arbete kring mensperioder, de engagerade sig i egenvård och litade på ett socialt stöd. De strategier som fokuserade på känslomässiga aspekter var att acceptera sjukdomen, ta till sig en positiv attityd, engagera sig i egen uppmuntran och frammana spiritualitet.</p>
--	-----------------------------------	-------------------------------------	-------------	--	--	---