



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Endometrios

Den dolda folksjukdomen?

Jessica Andersson

Natalie Zammal

Handledare: Lena Kransberg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1504

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2019

Endometrios

Den dolda folksjukdomen?

Jessica Andersson
Natalie Zammal

Sammanfattning

Bakgrund: Endometrios är en kronisk autoimmun sjukdom som innebär att livmoderslemhinnan växer i och utanför livmoder. Endometrios påträffas vanligtvis på bukhinnan, livmodermuskulaturen, äggstockarna, urinblåsan eller ändtarmen, men kan även finnas i andra organ i kroppen. I Sverige drabbas uppskattningsvis var tionde kvinna i fertil ålder av endometrios, men det kan dröja uppemot sex-tio år innan diagnosen fastställs. Endometrios kan ge upphov till bland annat svåra smärtor och infertilitet. Aktuellt forskningsläge visar att kompetensen bland hälso- och sjukvårdspersonal är bristande vilket har en påverkan på den vård som ges till kvinnor med misstänkt eller fastställd endometriosdiagnos.

Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors upplevelse av bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal vid endometrios.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie baserad på sex bloggar som analyserades enligt av Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys.

Resultat: Innehållsanalysen resulterade i två huvudkategorier; *bra bemötande* och *dåligt bemötande* som sammanfattas av fem respektive fyra underkategorier. Samtliga kvinnor hade upplevelser av dåligt bemötande från sjukvårdspersonal vilket påverkade dem negativt både psykiskt och fysiskt. Kvinnorna ansåg sig till stor del ha blivit misstrodda och inte tagna på allvar vilket hade konsekvenser för deras självkänsla och tro på vården. En annan konsekvens av dåligt bemötande var att de drog sig från att söka hjälp vilket orsakade onödigt lidande och deras vardag påverkades negativt. Resultatet visar också upplevelser av bra bemötande där kvinnorna upplevt att de blivit förstådda och bekräftade vilket ingav dem hopp och framtidstro. Av resultatet framkom att omhändertagandet från sjuksköterskan spelar roll för hur kvinnorna hanterade den påverkan som endometriosen har.

Slutsats: Då denna patientgrupp till största del söker sig till vårdcentraler och akutmottagningar för sina symtom är sjuksköterskan bland de första de knyter kontakt med. Av resultatet framkommer det att sjuksköterskans förhållningssätt bör vara i enlighet med Joyce Travelbee's omvårdnadsteori. Resultatet visar tydligt hur kvinnor som söker vård önskar bli bemötta av hälso- och sjukvårdspersonalen. I enlighet med Travelbee's teori är omvårdnad att hjälpa den lidande människan att finna mening och hopp i sin situation genom att etablera en tillitsfull och förtroendefull relation med patienten.

Nyckelord: bemötande, blogg, endometrios, hälso- och sjukvårdspersonal, upplevelser

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Patogenes och naturalförlopp	5
Symtom och diagnostik	5
Behandling och mål med behandling	6
Endometriosis och bemötande	6
Teoretisk referensram	7
Problemformulering	9
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Urval	11
Datainsamling	11
Tabell 1. Sökschema för datainsamling av bloggar	12
Sammanfattning av bloggar	12
Blogg 1	12
Blogg 2	13
Blogg 3	13
Blogg 4	13
Blogg 5	13
Blogg 6	13
Dataanalys	14
Etiskt övervägande	15
Resultat	17
Figur 1. Översikt av huvudkategorier och respektive underkategorier	17
Upplevelse av dåligt bemötande	18
Upplevelse av att bli misstrodd	18
Upplevelse av att inte bli tagen på allvar	18
Upplevelse av att inte få hjälp	19
Upplevelse av att bli illa behandlad	19
Upplevelse av bra bemötande	20
Upplevelse av att bli bekräftad	20
Upplevelse av att bli omhändertagen	21
Upplevelse av att bli sedd	22
Upplevelse av att bli förstådd	23
Diskussion	24
Metoddiskussion	24
Design	24
Datainsamling	25

Dataanalys	27
Etiskt övervägande	28
Resultatdiskussion	28
Slutsats	31
Självständighet	32
Referenser	33

Inledning

Ungefär 10 procent av Sveriges fertila kvinnor, motsvarande 200 000 kvinnor, lider av den kroniska sjukdomen endometriosis (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2018). Globalt sett uppskattas 176 miljoner kvinnor vara drabbade av sjukdomen (Kennedy et al., 2005). Det finns ett stort mörkertal av kvinnor som lider av endometriosis och den diffusa och individuella symtomatologin innebär i många fall att det kan ta åtta till tio år för den drabbade att få rätt diagnos och därmed adekvat behandling. I många fall feldiagnostiseras kvinnor med differentialdiagnoser och deras symtom normaliseras och negligeras. Många kvinnor upplever även att de blir förbisedda, inte tagna på allvar eller på annat sätt upplever sig bli dåligt bemötta av sjukvårdspersonal (SBU, 2018). De svåra smärtor och andra omfattande symtom som endometriosis medför begränsar de drabbades vardag i stor utsträckning och ger en negativ påverkan på deras livskvalité. Psykiska ohälsotillstånd som depression, ångest och utmattningssyndrom är vanligt förekommande konsekvenser av sjukdomen. Många kvinnor önskar att hälso- och sjukvården hade större kunskap om endometriosis och dess symtom och därmed en större förståelse för hur sjukdomen påverkar deras vardag (Young, Fischer & Kirkman, 2015). Genom ökad kunskap och förståelse kan sjuksköterskan bedriva en god personcentrerad och evidensbaserad omvårdnad. Detta kan bidra till att minska kvinnors lidande och finna de verktyg som behövs för att i ett tidigt stadie kunna ge dessa patienter en positiv upplevelse av vårdmötet. För att kunna identifiera vad ett bra bemötande innebär och vilken omvårdnad som kvinnor med endometriosis behöver ses en stor vikt av att studera hur kvinnor själva upplever bemötandet med hälso- och sjukvården och dess konsekvenser.

Bakgrund

Patogenes och naturförlopp

Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som innebär att vävnad som liknar livmoderslemhinnan, endometriet, växer utanför livmodern. Uppkomsten av endometriosis är okänd, men en accepterad teori är den så kallade implantationsteorin (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson, 2010). I en del av menstruationscykeln bryts endometriet ner och stöts vanligtvis ut via livmoderhalsen och slidan under menstruationen. I vissa fall sker dock en retrograd menstruationsblödning där en del av menstruationsblodet och endometriecellerna istället tömmer sig genom äggledarna och ut i bukhålan (Vercellini, Viganò, Somigliana & Fedele, 2013). När endometrieceller hamnar i bukhålan reagerar i vanliga fall kroppens immunförsvar genom att leukocyter bryter ner de främmande endometriecellerna i bukhålan. Hos vissa kvinnor sker dock inte denna nedbrytningsprocess fullt ut, vilket resulterar i att endometrieceller kvarstannar och växer fast i bukhinnan eller på andra ställen i kroppen (Bergqvist, 2010).

Endometriecellerna kan sedan växa till större härdar, så kallade endometrioshärdar, vilket ger upphov till sjukdomen endometriosis. Endometriosis påträffas vanligtvis på bukhinnan, livmodermuskulaturen, äggstockarna, urinblåsan eller ändtarmen, men kan även finnas i andra organ i kroppen. Vid menstruation sker samma blödnings- och smärtprocess i endometrioshärdarna utanför livmodern som i endometriet inne i livmodern, vilket ger upphov till de intensiva smärtor som beskrivs vid endometriosis. Inflammatoriska reaktioner som uppstår runt de drabbade områdena får endometrioshärdarna att byggas på, vilket kan leda till sammanväxningar och fibrosbildning (Vercellini et al., 2013).

Symtom och diagnostik

Obehandlad endometriosis har oftast ett progressivt förlopp fram till kvinnan når menopausen och klimakteriet. Endometriosis ger symtom som svåra menstruationssmärter, samlagssmärter, smärter vid urin- och tarmtömning, långvariga buk- och bäckensmärter och infertilitet. Symtomen på endometriosis debuterar oftast vid 25-30 årsåldern, men symtombilden är mycket individuell och kan generera i en diffus symtomatologi (Vercellini et al., 2013). Ungefär var femte kvinna med endometriosis upplever inga symtom alls (Borgfeldt, et al., 2010). Den diffusa symtombilden för sjukdomen gör att många kvinnor feldiagnostiseras med differentialdiagnoser som urinvägsinfektion eller tarmsjukdomen IBS och det kan ta åtta till

tio år för den drabbade att få rätt diagnos. Trots det stora mörkertalet för diagnosen bedöms ungefär 10 procent av Sveriges kvinnor vara drabbade av sjukdomen (SBU, 2018). Över 176 miljoner kvinnor i världen beräknas ha endometrios, varav 50–70 procent av dessa kvinnor lider av kronisk bäckensmärta till följd av sjukdomen (Kennedy et al., 2005). Anamnes och gynekologisk undersökning kan ge en första misstanke om diagnosen endometrios och diagnosen säkerställs genom laparoskopi där endometrioshärdarna eller de, av sjukdomen orsakade, sammanväxningarna identifieras (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003).

Behandling och mål med behandling

Behandling av endometrios är i första hand symtomlindrande i form av smärtbehandling. Smärtbehandlingen består främst av paracetamol i kombination med NSAID-preparat. Vid svårare smärttillstånd kan smärtbehandlingen även utgöras av opioider. Vid otillräcklig effekt av endast smärtbehandling kan endometrios lindras av hormonell behandling i form av p-piller, gestagener eller GnRH-agonister (Kennedy et al., 2005). Dessa läkemedel minskar kroppens produktion av östrogen vilket leder till utebliven ägglossning och den del av menstruationscykeln där endometriet byggs upp förhindras. Menstruationen upphör och de svåra menstruationssmärter och andra symtom vid endometrios uteblir. Eftersom menstruationen stoppas försvinner även den retrograda blödningen under hormonell behandling, vilket förhindrar att fler endometrie-celler töms ut i bukhålan och försvårar endometriosen (Bergqvist, 2010). Vid svårare endometrios kan kirurgisk behandling bli aktuellt. All synlig endometriosvävnad och eventuella sammanväxningar avlägsnas då via laparoskopi. Denna typ av kirurgisk behandling ger oftast bara tillfällig effekt och endometriosen och dess symtom återkommer vanligtvis inom några år (Kennedy et al., 2005).

Endometrios och bemötande

Symtomen vid endometrios kan lätt misstolkas och det tar lång tid att få sjukdomen diagnostiserad. De drabbade behöver därför vanligtvis uppsöka många olika läkare och vårdinstanser innan de får rätt hjälp. Enligt nationalencyklopedin (2017) definieras bemötande som följande:

Med bemötande avses det sociala växelspel som sker mellan personer i mötet, det vill säga uppträdandet i den interaktion som förekommer.

Bemötande innebär också medvetenhet om och förmåga till inlevelse i andra personers behov och reaktioner samt visad respekt för motparten

(Nationalencyklopedin, 2017).

Personer som söker sig till vården befinner sig oftast i en utsatt och sårbar position där de är beroende av sjukvårdspersonalens kunskap och kompetens. Det är därför av stor vikt att patienten blir behandlad med respekt och värdighet för att kunna uppnå ett bra bemötande inom hälso- och sjukvården. Croona (2005) definierar ett bra bemötande inom vården som att den vård som ges kännetecknas av att hälso- och sjukvårdspersonalen bemöter patienter med värdighet och förståelse samt värnar om dess autonomi och integritet. Det är även viktigt att inge trygghet och att ge patienterna den tid som de behöver och som de förväntar sig (Croona, 2005).

I en studie av Grundström, Alehagen, Kjølhede och Berterö (2018) berättar samtliga kvinnor att de bemötts av okunniga läkare och sjuksköterskor där deras symtom blivit förminskade med argumenten att smärta vid menstruation är vanligt, att kvinnorna har låg smärttröskel eller att man, som tidigare nämnt, fokuserat på att hitta en enklare förklaring till symtomen, som exempelvis tarmsjukdomen IBS. Denna ignorans från hälso- och sjukvårdspersonalen hade som följd att kvinnorna började tvivla på sig själva, fick försämrad självkänsla och drog sig från att söka vård av rädsla för att bli misstrodda eller negligerade. Kvinnorna upplevde sig föra en ständig kamp att försöka övertyga läkare och sjuksköterskor om omfattningen av deras lidande och den påverkan som symtomen hade på deras vardag och livskvalité (Grundström et al., 2018). De svåra smärtsymtomen vid endometriosis ger upphov till ett långvarigt lidande och nedsatt livskvalité för de drabbade. Majoriteten av kvinnorna med endometriosis upplever psykiska besvär som depression, utmattning, ångest och sömnsvårigheter (Vercellini et al., 2013). Sjukdomen inkräktar ofta även på den drabbades sociala liv, sexuella relationer och arbetsförmåga. Det är vanligt med upprepad och långvarig sjukskrivning vilket påverkar kvinnans möjligheter till utbildning och arbete (SBU, 2018).

Teoretisk referensram

Joyce Travelbee's (1971) omvårdnadsteori om lidande, bemötande och hopp är relevant i detta arbete och ligger till grund då kvinnor i återkommande studier vittnar om att deras möten med vården är negativa (Travelbee, 1971). Deras symtom blir bagatelliserade, ignorerade och man går länge med en känsla av att behöva övertyga vårdgivaren om

omfattningen av sina symtom och dess påverkan innan man blir rätt remitterad, undersökt, diagnostiserad och uppföljd (SBU, 2018).

Enligt Travelbee (1971) är varje enskild individ en unik person, oersättlig och åtskild från alla som har levt och kommer att leva. Endometriosis är, som tidigare nämnt, främst förknippat med smärta och lidande och Travelbee menar att omvårdnad handlar om att hjälpa den sjuka och lidande människan att finna mening och hopp i sin situation. Detta uppnås genom att etablera en god mellanmänsklig relation. Förhållandet mellan sjuksköterska och patient bör vara av relationen människa till människa och ska inte styras av roller som sjuksköterska och patient. Relationen utvecklas i olika stadier: Det inledande mötet, framväxten av identitet, empati, sympati och slutligen ömsesidig förståelse och kontakt (Travelbee, 1971).

Enligt Travelbee (1971) är det av stor vikt för sjuksköterskan att vara medveten om patientens upplevelser av sin situation och förstå den mening som patienten lägger in i den, än att istället förhålla sig till patientens diagnos och prognos. Lidande definieras enligt Travelbee som en erfarenhet som varierar i intensitet, varaktighet och djup. Lidande är en känsla av obehag som kan finnas från enstaka och övergående fysiska, psykiska eller existentiella besvär till extremt svår smärta. Smärtan kan till och med gå bortom denna extremt svåra smärta till de destruktiva 'förtvivlad- och uppgivenhetsfasen' och 'apatisk- och likgiltighetsfasen' (Travelbee, 1971).

Travelbee betonar att svårt lidande kan utvecklas oberoende om det medicinska tillståndet är särskilt allvarligt och trots att prognosen objektivt kan vara god (Kristoffersen et al., 2006). En kvinna med endometriosis kan ha periodvisa smärtor av olika intensitet, men ändå uppleva ett stort själsligt lidande och rädsla inför nästa smärtskov och hur vardagen kommer att påverkas.

Om en individs lidande utvecklas till apatisk likgiltighet kommer omgivningen att uppfatta det som att personen har förlorat sin livsvilja (Kristoffersen et al., 2006). Travelbee understryker att känsla av hopp ger människor större möjlighet att hantera lidande och konsekvenser av sjukdomen än de annars skulle ha gjort. En sjuksköterska som understödjer en känsla av hopp ger delvis en människa en trygg förvisning av att få hjälp av andra när man behöver det (Travelbee, 1971). En människa som hoppas har uppmärksamheten riktad

mot en framtida förbättring även om nuet är präglad av förtvivlan. Att känna hopp kan därmed bidra till att nuet blir mer uthärdligt och hanterbart (Kristoffersen et al., 2006).

Travelbee's (1971) syn på mötet mellan sjuksköterska och patient är ytterst personcentrerat. Hon menar att omvårdnadens mål och syfte är lindra lidande och främja hälsa, vilket kan uppnås genom etablerandet av en mellanmänsklig relation. Avgörande är att sjuksköterskan och patienten tar sig förbi stadiet där man betraktar varandra som just roller. Man går in i det stadie där man på allvar ser varandra och förhåller sig till varandra som unika individer (Travelbee, 1971).

Kristoffersen et al. (2006) beskriver att den mellanmänniska relationen etableras som tidigare nämnt genom; Det första mötet, där vi skapar uppfattningar om varandra som baseras på observationer av varandras uppträdande, handlingar och språkbruk. Om sjuksköterskan inte har förmåga att se människan bakom patienten kommer mötet att bli ytligt, opersonligt och mekaniskt. Framväxt av identiteter sker när de stereotypa rollbilderna försvagas, relationen etableras baserat på kontakt och sjuksköterskan uppfattar patienten som en unik person och lyssnar till dennes upplevelser. Empati där en annan människa har förmågan att tränga sig in i, delta i eller förstå det tillstånd som en person befinner sig i. Sympati är ett resultat av den empatiska processen. Det är när empati övergår i sympati som en annan människa vill göra något aktivt för att hjälpa och lindra tillståndet. Etablerad ömsesidig förståelse och kontakt är den fas som uppnås när sjuksköterskan visat både förståelse och önskan om att hjälpa till förbättring. Det krävs att sjuksköterskan besitter de kunskaper och färdigheter som krävs för att kunna bedöma och ge patienten de omvårdnadsbehov denne behöver. Det är först nu som patienten känner förtroende och kan lita på att sjuksköterskan är en person han/hon kan lita på (Kristoffersen et al., 2006).

Problemformulering

Redan i ung ålder blir kvinnor informerade om att smärtor i samband med menstruation är ett vanligt förekommande normaltillstånd som majoriteten av kvinnor upplever. Sjuksköterskan är bland den första bland vårdpersonalen som patienter möter då dessa väl söker vård. I Young et. al. (2015) studie framkommer det att kvinnors lidande i samband med endometriosis innefattar inte bara lidande i form av smärta. Det innebär även ett psykiskt lidande över ovisshet över framtiden och den påverkan som sjukdomen har på kvinnors vardag, skolgång, arbetsförmågor, sociala och intima relationer. Den långdragna diagnostiseringsprocessen för

endometriosis kan innebära en förskjuten behandling, symtomlindring och därmed ett onödigt lidande för den drabbade (Young et. al., 2015). Denna patientgrupp har med all sannolikhet redan provat att lindra sina symtom med receptfria läkemedel och andra egenvårdsråd som ofta ges i samband med besvär vid menstruation innan de söker vård. Det första mötet med vården för denna problematik sker ofta i ung ålder och kanske med en känsla av blyghet att tala om mens och intimitet. Detta innebär en ännu större vikt av att en trygg och tillitsfull relation mellan patient och vårdgivare etableras på ett tidigt stadium. SBU (2018) skriver i sin rapport att trots den höga prevalensen av sjukdomen endometriosis blir dessa kvinnor fortsatt negligerade av vårdpersonal vilket leder till bristande förtroende för vården. I tidigare forskning är det fastställt att okunskapen vid endometriosis är stor både bland allmänhet och vårdpersonal (SBU, 2018). Med detta arbete är målet att uppnå en ökad kunskap hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal för att få en ökad förståelse för denna patientgrupps upplevelser av bemötandet inom hälso- och sjukvården. Genom kunskap och förståelse kan sjuksköterskan bedriva en god personcentrerad och evidensbaserad omvårdnad. Detta kan bidra till att minska kvinnors lidande och finna de verktyg som behövs för att i ett tidigt stadium kunna ge dessa patienter en positiv upplevelse av vårdmötet. För att kunna identifiera vad ett bra bemötande innebär och vilken omvårdnad som kvinnor med endometriosis behöver ses en stor vikt av att studera hur kvinnor själva upplever bemötandet med hälso- och sjukvården och dess konsekvenser.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors upplevelser av bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal vid endometriosis.

Metod

Design

Detta arbete är en studie med en kvalitativ ansats där induktiva analyser har gjorts av narrativer. Lundman och Hällgren- Graneheim (2012) skriver att en studie med en kvalitativ ansats ofta har som syfte att få en ökad förståelse och inblick inom ett visst ämne, situation,

erfarenhet eller upplevelse och skapa en djupare helhetsbild för dessa. Denna typ av metod används ofta för att skildra subjektiva erfarenheter och upplevelser hos en viss populationsgrupp för att sedan kunna beskriva, tolka och återge dessa erfarenheter och upplevelser för en ökad förståelse (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2012). En kvalitativ studie med en induktiv ansats ansågs därför vara lämplig för att få en ökad förståelse och inblick i erfarenheter och upplevelser hos personer som lider av endometrios.

Urval

Narrativer är personliga texter i form av exempelvis dagböcker, transkriberade intervjuer eller bloggar vars innehåll beskriver och redogör för en individs upplevelser av en viss situation eller händelse. Narrativer kan därmed med fördel användas i kvalitativa studier vars syfte är att spegla subjektiva erfarenheter och upplevelser hos en viss grupp (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2012). Därför ansågs att en studie av narrativer med fördel kunde tillämpas i detta arbete för att beskriva personers subjektiva upplevelse. Inklusionskriterier för de narrativer som skulle ingå i studien var att narrativen skulle vara i form av en blogg och att denna skulle vara skriven av kvinnor som är diagnostiserad med endometrios. Bloggens huvudsakliga innehåll skulle kretsa kring endometrios och de drabbade kvinnornas upplevelser av bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal. Studiens exklusionskriterier var kvinnor i infertil ålder samt multisjuka kvinnor med andra bakomliggande sjukdomar.

Datansamling

Inför datansamlingen valdes Google som sökmotor för att inhämta bloggar, enligt Karlsson (2017) är Google ett utmärkt redskap för att inhämta information och är den sökmotor som ger flest och mest relevanta träffar (Karlsson, 2017). Via sökmotorn Google gjordes en avancerad sökning i syfte för att enbart få bloggar i träfflistan och utesluta sådant som för studien var irrelevant, exempelvis tidningsartiklar, reportage etcetera. Under inställningen i sökverktyget avancerad sökning användes sökordet ”endometrios” i sökfältet för ”alla följande ord”, vidare i under samma avancerade sökning begränsades sökningen genom att endast svenska språkträffar inkluderades och under sökfältet för region ingick endast Sverige. I sökfältet för webbplats eller domän skrevs ”blogg.se” för att säkerställa att endast träffar från denna bloggportal visades i träfflistan, vidare under sökfältet ”termer som visas” valdes alternativet ”i sidans webbadress”. Detta för att få specifika bloggar där endometrios ingick i bloggans titel. Denna sökning resulterade i 148 träffar fördelat på 15 sidor och sökningen gjordes den 26 april 2019. Samtliga 148 träffar lästes på titelnivå varav 72 av dessa bloggar

valdes ut för vidare granskning. Granskningen bestod av en översikt av den komprimerade sammanfattning som följer efter sökträffarnas titel och som verkade relevanta för studien. Av dessa 72 bloggar var till synes 34 bloggar relevanta för studien. En överblick av de 34 bloggarnas innehåll gjordes gemensamt där presentationen av bloggarna lästes igenom för att säkerställa att bloggarnas innehåll motsvarade inklusionskriterierna. Även bloggarnas arkiv och kategorier granskades och därefter exkluderades 30 bloggar då dessa inte uppfyllde inklusionskriterier eller de som innehöll något av exklusionskriterierna. Detta innebar att fyra av dessa 30 bloggar inkluderades i studien. Vidare gjordes en separat sökning i bloggportalen www.nouw.se där sökordet ”endometriosis” skrevs i sökfältet vilket resulterade i fem träffar varav samtliga lästes genom. Två bloggar uppfyllde studiens inklusionskriterier och inkluderades i studien. Studien bygger sammanlagt på sex bloggar som svarade till studiens syfte. För sökschema, se Tabell 1.

Tabell 1. Sökschema för datainsamling av bloggar

Sökbas	Sökord	Antal träffar	Antal träffar som lästes på titelnivå	Antal utförda översikter av bloggarnas sammanfattning	Antal lästa bloggar	Antal valda bloggar
Google	Endometriosis + blogg.se	148	148	72	34	4
Nouw.se	Endometriosis	5	5	5	5	2

Sammanfattning av bloggar

Blogg 1

Bloggen är skriven av en kvinna i 20-årsåldern som diagnostiserades med endometriosis när hon var 21 år gammal. Innan diagnostiseringen hade kvinnan kämpat med smärtor och andra svåra symtom relaterat till endometriosis sedan tonåren. Hon började blogga år 2017 för att hon ville upplysa allmänheten om endometriosis i hopp om att sprida kunskap och förståelse för

sjukdomen och de som lider av den.

Blogg 2

En kvinna i 25-årsåldern som började blogga år 2017 med syfte att sprida kunskap om endometrios. Hon är diagnostiserad med endometrios, men det framgår inte ur bloggen när hon fick diagnosen. Hennes förhoppning är att starta en diskussion om endometrios, nå ut till samhället och sprida lärdom om sjukdomen. Med detta hoppas hon kunna hjälpa andra tjejer att handskas med sjukdomen. Bloggens fokus kretsar kring hennes erfarenheter av läkarbesök och andra vårdmöten samt hur hennes endometrios påverkar hennes vardag.

Blogg 3

Bloggen drivs av en kvinna i 30-årsåldern som lidit och sökt hjälp för sina smärtor och andra symtom för endometrios sedan hon var 13 år gammal. Kvinnan fick diagnosen endometrios för ungefär åtta år sedan. Bloggens första inlägg skrevs år 2014. Kvinnan beskriver att syftet med hennes blogg delvis är att ventilera sina tankar och känslor om sitt liv med endometrios men även för att andra ska kunna ta del av hennes resa och kamp mot sjukdomen. Hon vill även sprida kunskap genom faktabaserade blogginlägg som är baserade på forskning och vetenskap.

Blogg 4

En kvinna i övre 20-årsåldern som började blogga år 2013. Hon diagnostiserades med endometrios år 2012. I hennes blogg skriver hon mycket om sina möten med vården, sjukhusinläggningar, olika behandlingsformer hon provat för sin endometrios samt om sin vardag med sjukdomen.

Blogg 5

Bloggen är skriven av en kvinna som är 27 år gammal och som diagnostiserades med endometrios när hon var 20 år. Hon började skriva i sin blogg år 2013 och använder den som ett verktyg för att sprida kunskap om endometrios, men även som ett forum för stöd till kvinnor som befinner sig i samma situation.

Blogg 6

En 25-årig kvinna som skrev sitt första blogginlägg år 2014. Kvinnan fick diagnosen endometrios för sju år sedan efter att ha kämpat med de svåra symtomen av sjukdomen i fyra år. Kvinnan skriver att hennes syfte med bloggen är att få skriva av sig och ventilera tankar

och känslor kring sin endometriosis som ett sätt att hantera sjukdomen.

Dataanalys

Texten i bloggarna analyserades med en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats enligt Lundman och Hällgren- Graneheim (2012). Genom en induktiv ansats analyseras datan förutsättningslöst utan någon förutbestämd hypotes eller teori i åtanke. Kvalitativa innehållsanalyser där meningsbärande enheter plockas ut ur texten är ett lättöverskådligt sätt att sortera ut relevant information ur större textmassor utan att förlora textens sammanhang. Kondensering, kodning och slutligen kategorisering av meningsenheterna utförs sedan och ger en bra översikt över den insamlade datan. (Lundman och Hällgren- Graneheim, 2012).

I denna studie förhöll sig författarna till datans manifesta innehåll, det vill säga att förhållningssättet var textnära och såg till texternas uppenbara innehåll. På så vis minskar risken för att egna tolkningar ur datans innehåll påverkar det resultat som framkommer och således riskerar att minska studiens trovärdighet. Lundman och Hällgren- Graneheim (2012) påtalar att en stor del av en kvalitativ innehållsanalys består av att identifiera skillnader och likheter ur datan och beskriva dessa. Likheter och skillnader kan sedan påvisas i analysenheternas kategorier (Lundman och Hällgren- Graneheim, 2012). I detta arbete bestod analysenheterna av de delar av bloggarna vars innehåll kretsade kring hur kvinnorna upplevt sig ha blivit bemötta från sjukvården i samband med sin endometriosis.

Bloggarna lästes igenom enskilt ett flertal gånger för att få en överblick över innehållet i texterna, vidare gjordes en reflektion gemensamt över textens huvudsakliga innehåll för att försäkras om att datans innehåll uppfattats likvärdigt. Meningsbärande enheter ur bloggarnas analysenheter som ansågs vara relevanta för studiens syfte identifierades. Dessa meningsenheter sorterades ut tillsammans med omgivande text för att få med meningsenhetens sammanhang. Meningsenheterna lästes sedan igenom gemensamt, varpå dess relevans för studiens syfte kunde bestyrkas.

I slutet av datainsamlingen hade ett stort antal meningsbärande enheter från de sex olika bloggarna samlats in till studien. För att kunna få en överblick över denna stora textmassa och att lättare kunna sortera och organisera de meningsbärande enheterna mer effektivt sorterades meningsenheterna från respektive blogg in i separata tabeller. Således tillhandahölls tabeller

för var och en av de sex bloggarna, alltså sex tabeller. En innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren- Graneheim (2012) gjordes gemensamt för varje tabell där de meningsbärande enheterna kondenserades för att korta ner texten men ändå behålla dess budskap. De kondenserade meningsenheterna kodades sedan, det vill säga att meningsenheterna abstraheras och kortfattat beskriver meningsenhetens innehåll. När datan från alla bloggarna var sorterad på ovan nämnda sätt sammanfördes samtliga tabeller från bloggarna ihop till en gemensam tabell. I denna tabell organiserades meningsbärande enheter, kondenserande enheter och koder in. Koderna klassificerades sedan in i underkategorier. Tabellen sorterades sedan så att de meningsenheter och dess koder som hade samma underkategori lades i ordningsföljd utefter varje underkategori. På så vis blev tabellen än mer lättöverskådlig och dess olika underkategorier kunde slutligen kategoriseras i två huvudkategorier (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2012). Denna analysprocess gjordes gemensamt och båda författarna förvissade sig sinsemellan om att de tolkat den insamlade datan och dess analys på samma sätt. Lundman och Hällgren- Graneheim (2012) menar att detta minskar risken för en alltför bred egen tolkning av datans innehåll (Lundman och Hällgren- Graneheim, 2012). För exempel på detta analysförfarande, se bilaga 1.

Etiskt övervägande

Informationen som använts ur samtliga bloggar har presenterats på ett sätt som värnat om personernas identitet. Personerna bakom bloggarna har själva valt att offentliggöra sin identitet samt publicerat texterna offentligt. Enligt Olsson och Sörensen (2011) klassas denna typ av information som offentlig kommunikation. Vid offentlig kommunikation kan etiska principer om informerat samtycke förbises då författaren till texten är medveten om tillgängligheten på den text som denne publicerar (Olsson och Sörensen, 2011). Enligt autonomiprincipen har samtliga deltagare i studien rätt till informerat samtycke samt information och dess syfte, metod och upplägg. Vid offentlig kommunikation kan detta dock bortses från (Olsson & Sörensen, 2011; Kristensson, 2014).

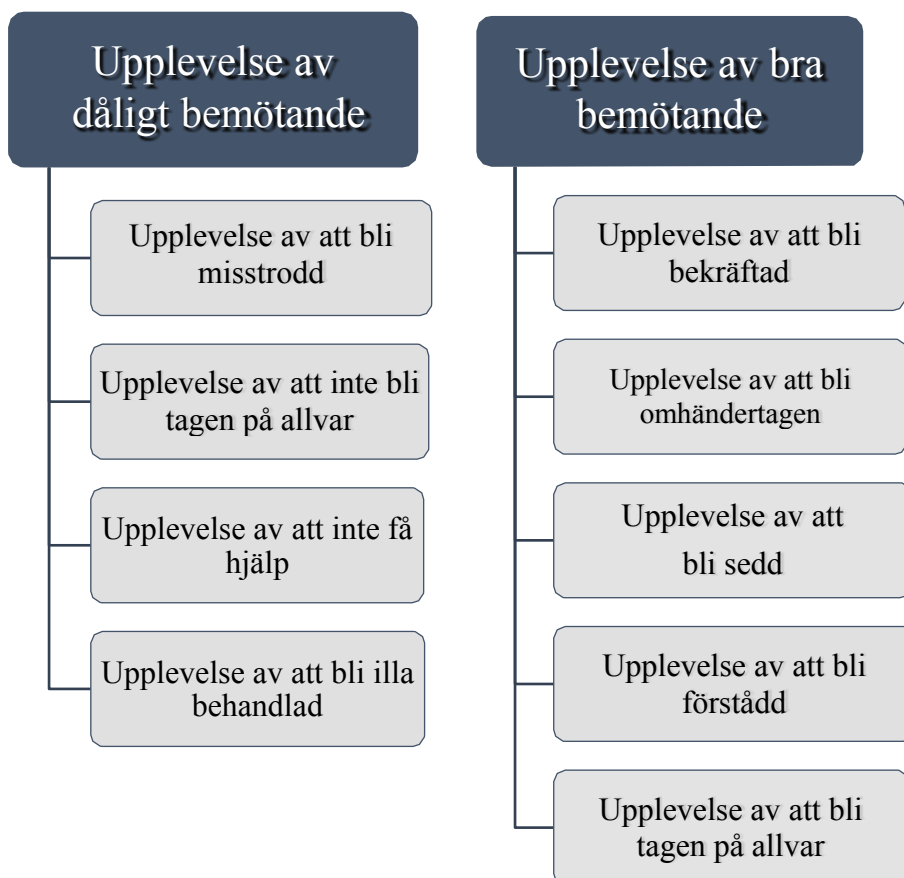
En objektiv etisk granskning av forskningens upplägg i förhållande till personerna bakom bloggarna har gjorts. Samtliga inblandade personer och deras texter i studien har behandlats med respekt, integritet och värdighet. Den information och det resultat som har framkommit ur datan har framställts och hanterats på ett respektfullt och konfidentiellt sätt där innehållet inte har förvrängt, ändrats eller tolkats för brett. Personerna bakom bloggarnas identiteter har

heller inte röjts i detta arbete, då varken länk eller namn på bloggen eller dess bakomliggande författare har nämnts i arbetet.

I denna studie har även godhetsprincipen följts där en riskanalys har gjorts enligt Sandman och Kjellström (2013). I denna riskanalys har studiens risker vägts mot dess nytta i förhållande till dess deltagare. Det samhällliga och vetenskapliga värdet av studien ska överväga de risker som föreligger (Sandman & Kjellström, 2013). Riskanalysens utfall visade att det resultat som utmynnar ur denna studie kan vara värdefull och till nytta för omvårdnad, behandling och bemötande både för hälso- och sjukvård samt allmänheten och därav har ett samhällligt och vetenskapligt värde som överväger studiens potentiella risker. För att vidta ytterligare åtgärder för att skydda deltagarnas konfidentiella uppgifter bestäms att all insamlad data ska raderas efter avslutad studie.

Resultat

Ur dataanalysen framkom två huvudkategorier med ett flertal underkategorier av hur kvinnor upplever sig ha blivit bemötta i deras möten med hälso- och sjukvårdspersonal när de sökt vård för endometrios. De två huvudkategorier som framkom var upplevelse av dåligt bemötande och upplevelse av bra bemötande. Ur huvudkategorin upplevelse av dåligt bemötande framkom bland annat underkategorierna upplevelse av att bli misstrodd, upplevelse av att inte bli tagen på allvar, upplevelse av att inte få hjälp och upplevelse av att bli illa behandlad. Ur huvudkategorin upplevelse av bra bemötande framkom underkategorierna upplevelse av att bli bekräftad, upplevelse av att bli omhändertagen, upplevelse av att bli sedd, upplevelse av att bli förstådd samt upplevelse av att bli tagen på allvar. För översikt av huvudkategorier och respektive underkategorier, se figur 1.



Figur 1. Översikt av huvudkategorier och respektive underkategorier.

Upplevelse av dåligt bemötande

Upplevelse av att bli misstrodd

I samtliga av kvinnornas bloggar fanns beskrivningar om möten med vårdpersonal, främst läkare och sjuksköterskor, där kvinnorna upplevt att de blivit misstrodda då de redogjort för sina symtom (Blogg 1; Blogg 2; Blogg 3; Blogg 4; Blogg 5; Blogg 6). En av kvinnorna beskrev att när hon skattade sin smärta som väldigt hög fick hon till svar att detta ej kunde stämma då undersökningen hade påvisat väldigt lite endometriosis och att detta inte kunde ge så svåra smärtor som kvinnan beskrev. Bloggerskan menade att vårdpersonalen hade så pass låg kompetens kring sjukdomen och att myter kring endometriosis som dessa, att smärtintensiteten beror på mängden endometriosis, tenderade att användas som argument emot henne (Blogg 1). I dessa möten upplevde flera av kvinnorna att de var tvungna att vara pålästa om sin sjukdom för att kunna argumentera och stå på sig (Blogg 1; Blogg 5; Blogg 6). Av beskrivningarna framkom det även att denna erfarenhet av att bli misstrodd ledde till, för åtminstone en av kvinnorna att hon vid inläggning på sjukhus inte exempelvis vågade äta eller röra sig för mycket av erfarenhet av att om hon kunde göra detta, då kunde hon inte vara så sjuk som hon påstod sig vara enligt vårdpersonalen. Detta resulterade i att hon inte fick tillräcklig smärtlindring eller blev hemskickad med otillräcklig smärtlindring, samt att hon psykiskt mådde sämre av att vara inlagd (Blogg 1). En annan av kvinnorna beskrev i ett av sina inlägg att hon trots sin diagnos blivit misstrodd då hon redogjort för sin smärtintensitet och att läkare och sjuksköterskor avfärdat hennes berättelser. Istället blev hon remitterad till en psykolog med bedömningen att hennes smärtor var psykiskt framkallade då hennes smärtintensitet inte överensstämde med mängden endometriosis. Kvinnan beskrev att hon kände sig förrådd och misstrodd av vårdenpersonalen efter detta antagandet (Blogg 5).

Upplevelse av att inte bli tagen på allvar

Denna känsla och upplevelse uppstod i möten där smärtorna normaliserades av vårdpersonal, då med en motivering att smärta i samband med menstruation var normalt eller att kvinnorna hade en låg smärtröskel. Majoriteten av kvinnorna beskrev att de till stor del tvivlat på sig själv och sin kropp och stundtals tillåtit sig att tro på att symtomen var psykosomatiska eller att de överdrev sina symtom. Sådana känslor uppstod som följd av bemötanden från vårdpersonal (Blogg 1; Blogg 2; Blogg 4; Blogg 5). I en del kvinnors fall har de feldiagnostiserats med diverse andra sjukdomstillstånd. "Ibland tar inte doktorn det på allvar och efter att ha besökt 3–4 olika så har man fått 12 olika diagnoser" (Blogg 1).

En av kvinnorna vittnade om att hon så många gånger inte blivit tagen på allvar och till följd har börjat tvivla på sig själv och att självkänslan då har minskat, vilket resulterade i högre grad av lidande både fysiskt och psykiskt (Blogg 2). Denna erfarenhet av negativa bemötande ledde i samtliga kvinnors berättelser till att de dragit sig från att söka vård och till följd har deras vardagliga liv och livskvalité blivit extremt lidande. Kvinnorna beskrev också att de upplevt vårdmöten som en kamp, då de känt att de varit tvungna att övertyga vårdpersonalen om omfattningen av deras symtom. I samtliga kvinnors bloggar fanns beskrivningar om att de på egen hand fått söka kunskap och information om sjukdomen för att få svar på sina frågor då de ofta bemötts av okunskap och bristande intresse från vårdpersonal (Blogg 1; Blogg 2; Blogg 3; Blogg 4; Blogg 5; Blogg 6).

Upplevelse av att inte få hjälp

Upplevelser av att inte få hjälp beskrevs i fall där kvinnorna hade sökt vård, men blivit hemskickade trots kvarstående symtom då undersökningar inte påvisat något avvikande eller hemskickade med otillräcklig smärtlindring då smärtorna inte tagits på allvar (Blogg 1; Blogg 2; Blogg 3; Blogg 4; Blogg 6). I flertalet av bloggarna beskrev kvinnorna att de sökt sig till akutmottagningar då deras smärtor varit så intensiva att de kräks och svimmat av, men trots denna intensiva smärta lämnades de väntande i timtal innan de fick träffa sjuksköterska eller läkare (Blogg 2; Blogg 4; Blogg 5). Dessa kvinnor menade att deras smärtor förminskades i jämförelse med andra orsaker till smärta av den anledningen att smärtan var relaterad till menstruation. Detta resulterade i känslor av hopplöshet och övergivenhet hos kvinnorna som ofta ledde till att de drog sig från att söka vård tills det att de själva upplevde att de inte kunde utstå mer eller att närstående själv tog kvinnorna till akutmottagningar (Blogg 1; Blogg 2; Blogg 3; 4; Blogg 5; Blogg 6).

Upplevelse av att bli illa behandlad

I samtliga bloggar beskrev kvinnorna situationer där de upplevt sig ha blivit illa behandlade när de sökt hjälp för sina symtom. Det förekom beskrivningar om många smärtsamma gynekologiska undersökningar där kvinnorna upplevt att undersökningen framskridit som hårdhänt och att vårdpersonalen inte tog hänsyn till hur smärtsamma dessa undersökningar kunde vara och inte heller hade varit uppmärksamma på rädslorna de kunde ha inför dessa

undersökningar. Kvinnorna upplevde också att vårdpersonal inte tog hänsyn till vad för dem var en mycket blottande och psykiskt påfrestande undersökning (Blogg 1; Blogg 2; Blogg 3; 4; Blogg 5; Blogg 6).

Sen kom de värsta, en idiot till doktor skulle göra gynundersökning på mig. Jag minns bara att det gjorde så ont och att jag bad honom att snälla sluta. Hans kollega satte en påse över min mun för att jag skulle lugna ner mig men för mig blev allting värre (Blogg 6).

En kvinna beskrev att hon ofta känt sig hånad av vårdpersonal och att hon hellre utstod smärta än mottagandet hon tidigare fått när hon sökt vård. "Ibland har jag hellre ont än att en läkare ska håna mig. För tillslut börjar jag håna mig själv" (Blogg 2). En annan aspekt som vissa kvinnor upplevt som negativt var att de inte känt sig delaktiga i planeringen av sin vård eller att deras tidigare erfarenheter av olika behandlingsformer inte togs i beaktning vilket gav kvinnorna en känsla av att de inte blev hörda och att deras behov inte blev tillgodosedda. Likvärdiga exempel gavs av tre kvinnor där de beskriver medicinjusteringar som gjorts trots att kvinnorna motsatt sig detta samt att journalanteckningar inte stämt överens med kvinnornas berättelser, likaså upplevelsen av att stå mellan valen att antingen godta den erbjudna behandlingsformen eller att fortsatt ha ont (Blogg 2; Blogg 3; Blogg 4). "... att läkarna inte lyssnade på vad jag vet fungerar bäst när jag får så svåra smärtgenombrott" (Blogg 3).

Upplevelse av bra bemötande

Upplevelse av att bli bekräftad

Några av kvinnorna i studien upplevde sig bli bekräftade av hälso- och sjukvården i samband med endometrios (Blogg 1; Blogg 5). En av kvinnorna beskrev att bli bekräftad som något fundamentalt och viktigt. När hon upplevt sig ha blivit bekräftad i mötet med vårdpersonalen kände hon sig lättad och fick mer tilltro till sig själv (Blogg 5). En annan av kvinnorna kunde känna att hon återfick en större del av det människovärde som tidigare blivit förminskat då hon inte upplevt sig bli bekräftad, samt att hon fick bättre självkänsla. Hon upplevde även att hon kunnat hantera sjukdomens svåra symtom lättare efter detta (Blogg 1). De kvinnor som tidigare tappat tilltro till sig själva och börjat att tvivla på sitt eget omdöme kunde efter bekräftelse av vårdpersonalen förstå att sjukdomen var erkänd (Blogg 1; Blogg 5). En kvinna beskrev bekräftelsen av vårdpersonalen som att sjukdomen då blev tillåten och

godkänd, vilket minskade den stora skuld och skam hon burit på i förhållande till sin endometriosis. Hon kunde känna en bekräftelse på att det hon kände var rätt, att det stämde och var tillåtet att känna (Blogg 5). En annan av kvinnorna uttryckte att hon vid vissa vårdtillfällen hade fått god stöttning och trygghet av vårdpersonalen vid svåra sjukdomsskov. "I mitt rum finns lugnet, när hon kommer in. Sköterskan som ler, bekräftar och ger lugn" (Blogg 1). Trots resursbrister, överbeläggningar och stressiga arbetsförhållanden kunde några av kvinnorna ändå uppleva att de fick en god omvårdnad och att det avsattes den tid som de behövde av vårdpersonalen. Detta ingav trygghet och tillit till vården och bidrog till ett positivt vårdmöte. (Blogg 1; Blogg 5). "Hon bekräftar, säger att hon är utanför om det är något, att hon har gott om tid. Även fast det egentligen är rätt stressigt.....men hon stänger av det här inne" (Blogg 1). Flera kvinnor beskriver hur bekräftelsen från vårdpersonalen gjorde att de kunde slappna av mer i mötet med vårdpersonalen och inte behövde stålsätta sig eller gå in i en destruktiv försvarsställning. Kvinnorna upplevde det lättare att våga ställa frågor som de hade kring endometriosis eftersom tilltron till vården växte när de upplevde att de blev bekräftade av vårdpersonalen (Blogg 1; Blogg 5).

Upplevelse av att bli omhändertagen

Vissa av kvinnorna som sökte vård för endometriosis upplevde att de blivit bra omhändertagna av vårdpersonalen (Blogg 1; Blogg 4; Blogg 5). Samtliga av kvinnorna i studien hade ett flertal gånger förlorat motivationen, tappat hoppet om ett fungerande liv eller förlorat glädjen med livet (Blogg 1; Blogg 2; Blogg 3; Blogg 4; Blogg 5). I dessa perioder hade några av kvinnorna upplevt att vårdpersonal, bland annat sjuksköterskor, fungerade som stöttepelare där kvinnorna kunnat bolla tankar och ventilerat känslor som uppkommit i svåra stunder. När motivationen dalat under sjukdomsförloppet hade vårdpersonalen även kunnat pusha patienterna och ge dem lite mer ork till att kämpa vidare (Blogg 1; Blogg 5). Vårdpersonalen hade gett motivation och hopp till kvinnorna genom att påminna kvinnorna om det positiva i deras liv trots sjukdomen samt kunnat få kvinnorna på bättre humör och bringat glädje i deras vårdmöten (Blogg 1; Blogg 4). En kvinna beskrev det varmhjärtade stöd som hon fått av en sjuksköterska på avdelningen när hon mådde dåligt. "Hon fick mig genast att må en aning bättre för hon visade sitt medlidande och hon hjälpte mig, hon tog hand om mig precis som om jag var hennes dotter och hela det gjorde min kväll" (Blogg 4). När undersökningar, behandlingar eller liknande skulle utföras hade några av kvinnorna upplevt att vårdpersonalen tog sig tid och gav kvinnorna den information som de behövde inför den undersökning eller behandling som skulle utföras. Detta gjorde att kvinnorna upplevde att de blev bra

omhändertagna och kände sig mer delaktiga i sin vård (Blogg 1; Blogg 5). En av kvinnorna var mycket orolig inför en undersökning, men vårdpersonalen hade då varit varsam och utfört undersökningen i kvinnans egen takt och lyssnat in hennes oro. Kvinnan beskrev att hon upplevt sig blivit bra omhändertagen under undersökningen, vilket lindrade hennes oro (Blogg 5).

Upplevelse av att bli sedd

Några kvinnor i studien har upplevt att de blivit sedda i mötet med vårdpersonal (Blogg 1; Blogg 4; Blogg 5). Med 'blivit sedd' definierade en av kvinnorna i studien det som att hon blivit sedd för den person som hon var bakom sin sjukdom och inte bara blivit sedd som en diagnos eller ett ohälsotillstånd. Hon upplevde att hon blivit bemött som en helhet och som en individ ur både ett fysiskt och ett psykiskt perspektiv (Blogg 4). En annan kvinna la betydelsen i att 'bli sedd' som att hon blev validerad av vården och att hon etablerade en tillitsfull och ömsesidig relation till sin vårdkontakt (Blogg 1). Denna djupare relation till vårdpersonalen resulterade i vissa fall i att sjuksköterskan eller övrig vårdpersonal hade sett sjukdomssymtom som borde lindras eller tidiga tecken på sjukdomsskov innan kvinnorna själva hade upptäckt dem (Blogg 4; Blogg 5). En av kvinnorna beskrev det som att sjuksköterskan kunde se på henne när hon försökte ljuga och säga att allting var bra. Sjuksköterskan såg att hon ljög, såg att hon var trött och sliten, hade ont och behövde hjälp (Blogg 1). Symtom och tidiga tecken på skov har då gått att lindra i tid och därmed minskat lidandet för patienten (Blogg 4).

En av kvinnorna beskrev att det var först när hon upplevde sig bli sedd av vårdpersonalen som hon vågade visa sitt lidande. Tidigare hade hon förnekat sitt lidande även för sig själv, på grund av de otaliga tillfällena då hon upplevt sig bli negligerad av både vårdpersonal och samhället (Blogg 1). Några kvinnor har uttryckt ett växande förtroende och tillit för sin fasta vårdkontakt eller sjuksköterska vilket har varit till hjälp för kvinnorna att kunna hantera sjukdomen och de konsekvenser som den medför i deras vardag (Blogg 1; Blogg 5). En av kvinnorna blev nedstämd, fastnade i negativa tankemönster och fick en försämrad självbild till följd av sjukdomen. Hon kände sig ensam i sitt lidande, men det underlättade mycket när hon upplevde sig bli sedd av vårdpersonalen (Blogg 4). En annan kvinna uttryckte att hon vid vissa vårdtillfällen hade fått god stöttning och trygghet av vårdpersonalen vid svåra sjukdomsskov. "I mitt rum finns lugnet, när hon kommer in. Sköterskan som ler, bekräftar och ger lugn" (Blogg 1). "Min smärta blev värre och sköterskan kom in. Jag grät och

berättade hur mycket detta tar på mig. Hon gav mig världens största kram. Precis en sådan kram som man behöver när man är ledsen” (Blogg 4).

Upplevelse av att bli förstådd

En del av kvinnorna har upplevt att de blivit förstådda i mötet med hälso- och sjukvårdspersonal. De har upplevt det som en stor lättnad och kände sig lugnare och tryggare när de upplevde att vårdpersonalen förstod dem (Blogg 1; Blogg 4; Blogg 5). När kvinnorna upplevde sig bli förstådda av vårdpersonalen kände de att vården trodde på dem och förstod deras lidande. Detta ingav en trygghet och lättnat genom vetskapen att någon annan förstod och att kunna dela sitt lidande med någon annan. Kvinnorna kände sig då mindre utelämnade och ensamma i sin sjukdom (Blogg 1; Blogg 4). Kvinnorna upplevde även att vårdpersonalen, därav sjuksköterskan, uttryckte en vilja att hjälpa, lindra eller på andra sätt underlätta kvinnornas lidande och dess tillvaro. Förståelsen som sjuksköterskan visade gjorde att kvinnorna faktiskt vågade tro på att det fanns personer som ville hjälpa dem och att det fanns hjälp och lindring att få (Blogg 1; Blogg 5).

Det var som om han läste mig som en öppen bok. Jag behövde bara nicka. Vad konstigt det kändes, plötsligt var det någon som förstod mig. Som visste. Som trodde på mig. Jag började slappna av. Han visste vad han pratade om (Blogg 5).

Upplevelse av att bli tagen på allvar

En viss del av kvinnorna upplevde att de blivit tagna på allvar i mötet med vårdpersonal för sin endometriosis. De upplevde att de inte behövde övertyga vårdpersonalen om deras smärtor och andra svåra symtom och att de blev tagna på allvar istället för att bli avvisad och misstrodd. De fick hjälp för sjukdomens symtom och erbjöds smärtlindring när de behövde det (Blogg 1; Blogg 4; Blogg 5). En kvinna blev även erbjuden smärtlindring av sjuksköterskan utan att hon ens bett om det. Sjuksköterskan såg på henne hur ont hon hade, erbjöd henne smärtlindring och förklarade att ingen människa ska behöva ha så ont när det går att lindra smärtan (Blogg 1). Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen tog deras endometriosis på allvar och att vårdpersonalen var medveten om omfattningen av symtomen och den svåra smärtan (Blogg 1; Blogg 5). Detta gjorde att kvinnorna kände att de lättare kunde söka hjälp för sina besvär utan rädsla för att bli avvisad eller negligerad. När kvinnorna upplevde att de blev tagna på allvar av vårdpersonalen kände dem att de inte behövde lida i

onödan eller bita ihop i de svåra smärtskoven. De kunde känna att de var berättigade smärtlindring vid svår smärta precis som alla andra (Blogg 1; Blogg 4; Blogg 5).

Diskussion

Metoddiskussion

Design

Denna studie genomfördes med syftet att beskriva kvinnors upplevelser av bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal vid endometrios. Studiens ontologiska utgångspunkt var således naturalistisk där ändamålet var att förstå och beskriva hur kvinnor med endometrios upplever det bemötande de fått när de sökt vård för endometrios. Studiens epistemologi skulle byggas på empirisk kunskap, det vill säga kunskap som inhämtats utifrån självupplevda och situationsbundna erfarenheter. Den empiriska kunskap som ligger till grund för studiens resultat kommer således från data så som studiens deltagare själva beskrivit och erfarit fenomenet. Utifrån studiens syfte och vetenskapssparadigm ansågs en kvalitativ design och metod mer passande och ändamålsenligt för studien än en kvantitativ design. (Lundman och Hällgren- Graneheim, 2012). Således valdes en kvalitativ design och metod för denna studie.

Då studiens syfte var att förstå och beskriva ett fenomen utifrån subjektiva upplevelser ansågs det lämpligt att utgå från narrativ information. Valet av narrativa texter landade i bloggar då utbudet av dessa var så pass mycket större än patografier i ämnet om subjektiva erfarenheter om sjukvårdens bemötande till kvinnor med endometrios.

Urval

De sex bloggar som ingick i studien uppfyllde studiens inklusionskriterier. Studiens inklusionskriterier upplevdes vara tillräckligt avgränsade för att hitta bloggar som var riktade mot studiens syfte. Kriterierna var inte heller alltför snäva för att upplevas som en begränsning i urvalet av data. Ett av inklusionskriterierna var att kvinnan som skrivit bloggen skulle vara diagnostiserad med endometrios. Detta för att försäkras om att de symtom och den problematik som kvinnorna beskrev och som de sökte vård för verkligen berodde på endometrios. Som tidigare nämnt finns det ett flertal differentialdiagnoser med likartad symtomatologi som endometrios. Genom inklusionskriteriet att kvinnan skulle vara diagnostiserad med endometrios kunde eventuella irrelevanta symtom uteslutas och därmed

minskade risken för ett misstolkat resultat.

Exklusionskriteriet gällande multisyka kvinnor med andra bakomliggande sjukdomar hade samma avsikt, nämligen att kunna utesluta symtom som inte hörde till sjukdomen endometrios. Avsikten med att exkludera bloggar skrivna av kvinnor i infertil ålder var att en av behandlingsformerna för endometrios är att försätta kvinnan i ett för tidigt klimakterie. Som tidigare nämnt i studiens bakgrund förklarade Bergqvist (2010) att denna hormonella behandling där kvinnan på farmakologisk väg försätts i ett för tidigt klimakterie uteblir menstruationssmärter och många andra symtom av endometrios (Bergqvist, 2010). Genom att exkludera kvinnor i infertil ålder som på naturlig väg uppnått klimakteriet kunde det undvikas att studiens sample, det vill säga den grupp som skulle ingå i studien, kunde misstolkas eller bli felaktig.

Datainsamling

För inhämtande av bloggar användes Google som kompletterande sökmotor då somliga bloggportaler saknade sökfunktion, exempelvis blogg.se. Trots att Google anses vara en utmärkt sökmotor enligt Karlsson (2017) så finns ändå vissa risker med att använda Google som sökmotor då träffarna som visas är baserade på algoritmer och tidigare sökhistorik. Detta genererar till att träffarna baseras på vad som anses vara relevant utifrån tidigare sökhistorik och inte utifrån kvalitet eller publiceringsdatum (Karlsson, 2017). En fritextsökning på google med sökord som endometrios och blogg gav ett stort antal träffar som rörde artiklar, nyhetsuppslag och liknande som var irrelevant för studiens syfte. För att minimera det stora antalet irrelevanta träffar användes med fördel den avancerade sökning som utfördes med hjälp av Googles avancerade sökverktyg. På så vis kunde urvalet minskas till en hanterbar mängd data som endast bestod av bloggar och som innehöll ordet endometrios i bloggens titelnamn. Med denna sökmetod av avancerad sökning gavs alltså möjligheten att vara specifik i sökfältet för "webbplats eller domän", vilket gav möjligheten att kunna söka efter bloggar som var publicerade i bloggportaler som inte innehöll en egen sökfunktion och på så vis kunde ett större område genomsökas.

Inför valet av material som skulle ligga till grund för arbetet diskuterades även användandet av patografier. I det nationella bibliotekssystemet Libris gjordes en avgränsad sökning för att få träffar på patografier om endometrios. Denna sökning gav 48 träffar på patografier inom ämnet endometrios, varav 14 av dessa fanns att tillgå i lokala bibliotek. Eftersom det ansågs

av båda författarna, efter att ha läst sammanfattningen av de 14 tillgängliga patografierna, att bloggar gav större mängd data och variation av innehåll föll beslutet på att bloggar skulle ingå i studien. Lundman och Hällgren- Graneheim (2012) förklarar att genom en större mängd tillgängliga data till studien minskar således risken för att få en bristfälligt mängd data och därmed ett bristfälligt resultat (Lundman och Hällgren- Graneheim, 2012). Då det fanns ett stort antal bloggar vars huvudämne var endometriosis kunde det därmed sorteras och väljas ut bloggar vars innehåll var av bra kvalitet och mer specifikt riktat mot studiens syfte. Den ovan beskrivna datan vars kvalitet och specificitet ökade därmed studiens genomförbarhet och giltighet.

Risken med att studiens data var inhämtad från bloggar kan vara att det endast gick att utgå från den befintliga information som fanns skriven i blogginläggen. Inhämtandet av information kunde därmed inte direkt styras mot studiens syfte. Om datainsamlingen istället gjorts genom exempelvis semistrukturerade intervjuer kunde frågeställningar ha riktats direkt mot studiens syfte samt att det hade funnits utrymme för studiedeltagarna att beskriva och utveckla sina erfarenheter i förhållande till syftet. Föreliggande studie kunde ändå ringa in datainsamlingen genom bloggar riktade mot studiens syfte med hjälp av studiens inklusionskriterier och den specifikt avgränsade sökningen vid insamlingen av data. Olsson och Sörensen (2011) menar även att en annan risk med att hämta information från bloggar kan vara att eventuella missförstånd, oklarheter eller andra otydliga aspekter i texterna inte kan klargöras och redas ut tillsammans med studiedeltagaren på samma sätt som vid exempelvis en intervjustudie (Olsson & Sörensen, 2011). Dessa risker kunde dock undvikas i stor mån i denna studie då analysenheterna analyserades med en induktiv ansats och ur ett manifest perspektiv utan någon större egen tolkning av datans innehåll. Fördelen med att inhämta data från bloggar istället för genom exempelvis intervjuer var även att författarna inte blev personligt påverkade i det sociala samspelet med studiedeltagarna och därmed kunna riskera att tolka informationsutbytet med studiedeltagarna felaktigt. Trots ett manifest perspektiv är det svårt att under analysprocessen helt undvika att lägga en tolkning i den text som analyseras. En viss tolkning av datans innehåll har tangerat analysen och reflektioner av datan ur olika abstraktionsnivåer har gjorts. På så vis kunde det undvikas att en alltför detaljerad kodning av meningsenheterna gjordes och det resultat som framkom blev mer meningsfullt och beskrivande.

Dataanalys

Studiens insamlade data analyserades med en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren- Graneheim (2012). Denna analysmetod var ett bra sätt att angripa en större textmassa och få en överblick över studiens insamlade data. Den insamlade datan bestod av ett stort antal meningsbärande enheter som identifierats och sorterats ut ur analysenheterna. Analysförfarandet som tidigare beskrivits i studiens metod där meningsbärande enheter fördes in i tabeller och sedan kondenserades, kodades och kategoriserades föreföll sig både positivt och negativt. Fördelen med att hantera analysprocessen digitalt i datorn var att samtliga data kunde säkerhetskopieras samt behållas konfidentiellt då endast författarna till studien hade tillgång till dokumentet. Det underlättade även att kunna fritextsöka digitalt i meningsenheterna efter vissa sökord då likheter under analysen skulle hittas. Nackdelen med att samla all information och utföra analysprocessen digitalt var att en del av helhetsbilden av datan blev något begränsad vilket medförde att analysprocessen med kondensering, kodning och kategorisering av meningsenheterna tog något längre tid. Att utföra analysprocessen digitalt via datorn visade sig dock vara smidigare än att handha alla meningsenheter i pappersform och sortera dessa efter innebörd och kategorier.

I studien valdes det att utgå från rådata, det vill säga text som tidigare inte blivit bearbetad eller analyserad. Detta innebär att den insamlade datan i studien är skriven av studiedeltagarna själva, vilket ökar studiens tillförlitlighet. Datan analyserades med en induktiv ansats, det vill säga att datan analyserades objektivt och förutsättningslöst utan någon förutbestämd hypotes. Det hölls ett neutralt förhållningssätt till datan under dataanalysens gång och det resultat som framkom byggde på studiedeltagarnas egna beskrivningar och har i så liten mån som möjligt påverkats av författarna bakom föreliggande studie. Studien förhöll sig därmed till datans manifesta innehåll och till dess textnära och uppenbara innebörd. Synsättet var då objektivt och neutralt vilket minskade risken för bias, det vill säga feltolkning av data. Detta ökade i sin tur studiens trovärdighet och tillförlitlighet.

Det finns en grundlig och snäv beskrivning av studiens deltagare och dess urval är tydligt motiverat i förhållande till studien och dess valda metod. Studien har dock ett lågt antal deltagare, vilket innebär att dess resultat inte kan vara överförbart till en större population. Studiens tillvägagångssätt och valda metod kan däremot vara användbart för att exempelvis vidare studera upplevelser av bemötande av hälso- och sjukvårdspersonal vid andra sjukdomar och ohälsotillstånd.

Etiskt övervägande

Citat har sparsamt använts för att minimera risken för att bloggerskorna ska kunna identifieras, dock har det ansetts vara av vikt att vid enstaka delar av resultattexten använda citat från bloggarna. Detta för att ge tyngd och tillförlitlighet åt den aktuella studiens resultat (Ali & Skärsäter, 2017). Det anses också vara av vikt att poängtera att de citat som använts härstammar från bloggar vars författare informerat läsaren om att syftet med dennes blogg är att sprida kunskap. Följaktligen anses det också lämpligt att utelämna länkar till bloggarna i referenslistan, detta för att värna om bloggerskornas identitet (Ali & Skärsäter, 2017).

Gällande samtycke att använda data från bloggarna fördes en diskussion kring det etiska dilemma då bloggaren inte har samma möjlighet att avbryta sitt deltagande i studien. Trots det faktum att etiska principer om informerat samtycke kan förbises då författaren till texten är medveten om tillgängligheten av texten denne publicerar (Olsson & Sörensen, 2011), valdes det att avstå från en blogg om denna eventuellt blev lösenordskyddad under studiens gång. Detta beror på att forum som endast är tillgängliga för vissa användare klassas som privata (Ali & Skärsäter, 2017). Dock uppstod aldrig detta scenario och samtliga bloggar kunde ligga till grund för studien.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva kvinnors upplevelse av bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal vid endometrios. Ur studiens resultat framkommer det att samtliga kvinnor vid ett eller flera tillfällen upplevt att de har blivit dåligt bemötta av sjukvårdspersonal, främst i kontakten med sjuksköterskor och läkare då det enligt resultatet oftast är dessa professioner som patienten först kommer i kontakt med. Hälften av kvinnorna kunde dock beskriva några positiva möten med vårdpersonal, trots att övervägande erfarenheter av deras vårdmöten var av negativ karaktär.

Kvinnornas upplevelser av dåligt bemötande från sjukvårdspersonal, utifrån resultatet, är av liknande karaktär som tidigare forskning visat (SBU, 2018). Upplevelsen av att bli misstrodd eller att inte bli tagen på allvar är de kategorier som återfinns i störst omfattning utifrån föreliggande studies resultat. Dessa upplevelser medförde negativa konsekvenser för dessa kvinnor både fysisk och psykiskt, vilka yttrade sig i att kvinnorna drog sig från att söka vård av rädsla för att de återigen inte skulle få adekvat vård, bli misstrodda eller av den anledning

att de har tappat förtroendet för vården. Ur ett psykiskt perspektiv medförde det upplevda dåliga bemötandet att dessa kvinnor fick en lägre självkänsla, mindre tillit till sig själva och kände en hopplöshet inför framtiden. Denna psykiska påföljd av dåligt bemötande från vårdpersonal gentemot kvinnor med endometriosis styrks i tidigare forskning av Grundström et al. (2018) där kvinnorna i den studien påtalade följder som försämrade självkänsla, självtvivel och rädsla för att söka vård på grund av ignorans från vårdpersonalen.

Ur kvinnornas berättelser i föreliggande studie kan en kedjereaktion ses vid dåligt bemötande. I de fall där kvinnorna upplevt att de inte fått någon hjälp, eller på annat sätt upplevt sig negligerade av vården, har det lett till att de känt hopplöshet över att få hjälp i sin situation och då känt sig psykiskt nedbrutna. Tidigare forskning av Denny (2014) gällande vårdpersonalens attityder och inställning till kvinnor med endometriosis visar, i likhet med föreliggande studie, att kvinnor upplever att vårdpersonal har bristande kunskap om sjukdomen och att många kvinnor blir bemötta med ointresse från vårdpersonal och lämnar vårdmöten med känslor av att vara en belastning (Denny, 2014). Om sjuksköterskan arbetat i linje med Travelbee's (1971) omvårdnadsteori kan det antas att dessa kvinnor inte hade behövt genomgå de konsekvenser av vad ett dåligt bemötande från vårdpersonalen ger i lika stor utsträckning (Travelbee, 1971).

Den grupp av kvinnorna i studien som beskrev att de upplevt ett dåligt bemötande genom att de blivit misstrodda och därmed tappat tilltron till sig själva och till vården kan jämföras med den grupp av kvinnorna i studien som upplevt ett bra bemötande. Dessa kvinnor som upplevde sig bli bekräftade av vården fick mer tilltro till sig själva och en bättre självkänsla samt en mer positiv syn på framtiden. Samma kvinnor hade vid vissa tillfällen upplevt att de blivit tagna på allvar av vården och även här blev följderna av deras upplevelser antonyma med de kvinnor som upplevt negativa vårdmöten. Istället för att kvinnorna drog sig från att söka vård och tappade förtroendet för vården upplevde dessa kvinnor att de fick ett växande förtroende för vården och att de kunde lita på att de fick hjälp och lindring när de behövde det.

Så sent som år 2018 presenterade socialstyrelsen nationella riktlinjer för vård vid endometriosis som grundar sig i SBU:s rapport; En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter vid endometriosis (SBU, 2018). Denna rapport belyser samma problematik av dåligt bemötande från vårdpersonal som medför en negativ

påverkan fysiskt och psykiskt för kvinnorna, vilket överensstämmer med vad kvinnorna i föreliggande studie vittnat om. Målet med de nationellt framtagna riktlinjerna vid endometrios är att inspirera personal inom hälso- och sjukvården till att bedriva jämlik och god vård för kvinnor med endometrios samt att öka kunskapen kring sjukdomen bland personal och allmänhet. Ett annat mål enligt dessa riktlinjer är att tiden för diagnostisering ska kortas ned genom tidiga insatser och att omhändertagandet av denna patientgrupp förbättras (Socialstyrelsen, 2018).

I delar av resultatet beskrevs upplevelser och känslor av hopp som en följd av de möten med vårdpersonal som kvinnorna upplevde som positiva. När kvinnorna blev bemötta med intresse och lyhördhet för sina redogörelser upplevde de att de fick stöd från bland annat sjuksköterskan. Sjuksköterskan beskrevs som en stöttepelare som ingav tröst och hopp vilket i sin tur gav kvinnorna kraft att hantera sin situation annorlunda och se möjligheter trots sjukdomen. Travelbee (1971) menar att detta bemötande från sjuksköterskan som genererar i hopp och förtröstan hos patienten är i enlighet med hennes omvårdnadsteori och definition av begreppet hopp. Travelbee menar att en sjuksköterska som understödjer en känsla av hopp hjälper patienten att finna mening i sin tillvaro och kan bidra till att nuet blir mer hanterbart och uthärdligt samt att uppmärksamheten riktas mot en framtida förbättring (Travelbee, 1971).

Av ovan nämnt kan då uttydas att det är av stor vikt för kvinnor som söker vård för endometrios att vårdpersonalen tar deras smärtor och övriga symtom på allvar och inte negligerar, misstror eller avvisar dem. Vercellini et al. (2013) förklarar att eftersom symtomatologin vid endometrios är diffus och högst individuell kan det vara en utmaning för vårdpersonal att identifiera eller härleda symtom till endometrios (Vercellini et al., 2013). Den svåra identifieringen och avvägningen av sjukdomens problembild samt dess mångfaldiga differentialdiagnoser är konstaterade (Socialstyrelsen, 2018). Detta innebär däremot inte att det är acceptabelt för vårdpersonal att behandla patienter på ett nedlåtande sätt eller förbise patienten och dess symtom. Enligt svensk sjuksköterskeförenings (2016) värdegrund för omvårdnad är en sjuksköterska skyldig att bedriva en evidensbaserad, säker och god vård där omvårdnaden genomförs i samråd med patienten. Patienterna ska behandlas med respekt och värdighet samt bli sedda och förstådda (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Om sjuksköterskor inte arbetar i enlighet med denna värdegrund kan detta innebära att de inte heller följer svensk sjuksköterskeförenings (2017) kompetensbeskrivning för legitimerade

sjuksköterskor. Denna kompetensbeskrivning lyfter fram ett gemensamt förhållningssätt för professionen där vårdarbetet ska präglas av ett etiskt förhållningssätt och vara grundat i en humanistisk människosyn där man ser till hela individen och inte bara dess ohälsotillstånd (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Av studiens resultat att döma utifrån kvinnornas berättelser kan det anses att den del av vårdpersonalen som bemött kvinnorna i studien negativt inte har arbetat efter nationella riktlinjer, värdegrunden för omvårdnad eller kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor. Det förhållningssätt som sjuksköterskor och övrig vårdpersonal förhåller sig till gentemot dessa patienter strider mot Joyce Travelbee's (1971) omvårdnadsteori om hur sjuksköterskan etablerar en trygg och tillitsfull kontakt, visar förståelse och lyhördhet till varje unik individ för att minska såväl psykiskt som fysiskt lidande (Travelbee, 1971). Samtidigt är ett centralt fynd som framkommer ur kvinnornas beskrivningar i denna studie, av hur det goda bemötandet har upplevts, att likheterna är klara med Travelbee's omvårdnadsteori där hon tydligt förespråkar sjuksköterskans empatiska och lyhörda förhållningssätt. Genom att bemöta dessa kvinnor som söker vård för endometriosis på ett värdigt och respektfullt sätt arbetar sjuksköterskan i enlighet med värdegrunden för omvårdnad och kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor.

Slutsats

Resultatet visar tydligt att majoriteten av kvinnornas upplevelser av vårdpersonalens bemötande är av dålig karaktär. Dock framgår det i resultatet från de kvinnor som upplevt ett bra bemötande hur de önskar bli bemötta av hälso- och sjukvårdspersonalen. I enlighet med Travelbee's teori är omvårdnad att hjälpa den lidande människan att finna mening och hopp i sin situation genom att etablera en tillitsfull och förtroendefull relation med patienten. Flera av kvinnorna i resultatet beskrev merparten av sina positiva erfarenheter av vårdmöten som just detta; Att de utvecklade en tillitsfull och ömsesidig relation till sin vårdkontakt och att detta var till stor hjälp för dem att hantera sin sjukdom och sitt lidande. Etablerandet av mellanmänniska relationer är grunden i Travelbee's omvårdnadsteori där skapandet av relationen, som tidigare nämnt, består av att sjuksköterskan ser individen bakom patienten, lyssnar in dennes subjektiva upplevelser samt visar empati och sympati med patienten. Av föreliggande studies resultat att döma är detta det förhållningssätt och bemötande som kvinnor med endometriosis upplever som ett önskvärt bemötande från hälso- och sjukvården. I framtida forskning anses det därför vara av intresse att undersöka effekten av införandet av

dessa nationella riktlinjer vid vård av kvinnor med endometrios. Förslagsvis kan även framtida studier bedrivas för att undersöka om kvinnors upplevelser av bemötandet av hälso- och sjukvårdspersonal vid vård av endometrios har förändrats efter införandet av de nationella riktlinjerna.

Självständighet

Samarbetet mellan J.A och N.Z har fungerat bra. Arbetets alla olika delar diskuterades och bakgrunden delades upp då J.A författade fakta om endometrios och diagnostik, N.Z författade teoretisk referensram och formulerade problemformuleringen medan J.A skrev inledningen. Resterande delar ur bakgrund författades gemensamt. Inhämtning av data och analysförfarandet genomfördes både enskilt och gemensamt. Arbetet skrevs i ett delat dokument och vidare träffades författarna varje vecka för avstämning och/eller gemensam skrivning. De meningsbärande enheterna analyserades gemensamt där författarna var eniga om datainsamlingens resultat. Författarna anser att arbetsfördelningen har varit jämn och har varit eniga i alla beslut som tagits gällande arbetets upplägg och innehåll.

Referenser

- Ali, L. & Skärsäter, I. (2017). Att använda internet vid datainsamling. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 217–232). Lund: Studentlitteratur.
- Bergqvist, A. (2010). Endometrios. I P.O. Janson & B.-M. Landgren (Red.). *Gynekologi* (s. 277–284). Lund: Studentlitteratur.
- Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson, U-B. (2010). *Obstetrik och Gynekologi* (4. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2–9. doi: 10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x
- Croona, G. (2005). *Bemötandets etik och praktik – ur ett diskursteoretiskt perspektiv*. (Doktorsavhandling, Växjö Universitet) Hämtad från http://www.vardalinstitutet.net/sce/gc_disteo.pdf
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-646. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x
- Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), 205–211. doi: 10.1111/jocn.13872
- Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81- 98). Lund: Studentlitteratur.
- Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D'Hooghe, T., Dunselman, G., Greb, R., ... Saridogan, E. (2005). ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human Reproduction*, 20(10), 2698-2704. doi: 10.1093/humrep/dei135
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Akademisk - Natur & Kultur
- Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E. (red.). (2006). *Grundläggande omvårdnad 4*. Stockholm: Liber.
- Lundman, B. & Hällgren- Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund- Nielsen (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (2. uppl., s. 187–201). Lund: Studentlitteratur.
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421-

438). Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin. (2017). *Nationalencyklopedin 2017*. Malmö: NE Nationalencyklopedin AB.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.). Stockholm: Liber.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2018). *Endometrios – Diagnostik, behandling och bemötande. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter*. (SBU-rapport 277). Hämtad från https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad* [Broschyr]. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

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

Vercellini, P., Viganò, P., Somigliana, E. & Fedele, L. (2013). Endometriosis: pathogenesis and treatment. *Nature Reviews Endocrinology*, 10, 261-275. doi: 10.1038/nrendo.2013.255

Young, K., Fischer, J. & Kirkman, M. (2015). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41(3), 225-234. doi:10.1136/jfprhc-2013-100853

Bilaga 1. Exempel på analysförfarande av analysenheter

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Läkaren sa skämtsamt "Grattis, nu vet du hur det känns att föda barn!" och menade att jag hade så kraftig mensvärk att den kunde liknas vid rena förlossningsvärkar. Jag var inte lika road, men han skickade hem mig med magnecyl och order om att vara hemma ett par dagar tills jag mätte bättre. (blogg 4)	Läkaren skämtade. "Grattis nu vet du hur det känns att föda barn!" och liknade min mensvärk med värkar. Jag var inte road, men skickades hem med magnecyl tills det blev bättre.	Smärtorna skämtas bort.	Upplevelse av att inte bli tagen på allvar	Upplevelse av dåligt bemötande
Det har nog aldrig gjort så ont. Men jag söker inte hjälp, varför? Kanske för att jag aldrig blivit trodd på i vården. Kanske för att varje gång jag åker hem från sjukhuset mår jag ännu sämre. (Blogg 2)	Det gör så ont, men jag söker inte hjälp. För jag har aldrig blivit trodd på i vården. Varje gång jag åker hem från sjukhuset mår jag ännu sämre.	Blir inte betrodd av vårdperson alen.	Upplevelse av att bli misstrodd	Upplevelse av dåligt bemötande
Det ni måste förstå är att VARJE gång jag gått till vården, har jag i princip blivit hånad. De ger mig diagnosen spänningshuvudvärk och säger att jag ska äta Treo. (Blogg 2)	Varje gång jag gått till vården har jag blivit hånad. De ger mig diagnosen spänningshuvudvärk och att jag ska äta Treo.	Blir hånad och feldiagnostiserad	Upplevelse av att bli misstrodd	Upplevelse av dåligt bemötande

En kvinnlig sjuksköterska och en hårdhänt manlig läkare som grävde runt med en ultraljudsstav utan att hitta något, påstod att ingenting var fel (Blogg 2)	En sjuksköterska och en hårdhänt manlig läkare grävde med en ultraljudsstav utan att hitta något, påstod att inget var fel.	Smärtsamma undersökningar och blir misstrodd	Upplevelse av att bli illa behandlad	
Det är inte första gången jag blir utkastad för att göra plats åt nya patienter och jag kände mig övergiven. (Blogg 3)	Det är inte första gången jag blev utkastad från sjukhuset och jag kände mig övergiven.	Blir utkastad och övergiven av vården.	Upplevelse av att inte få hjälp	Upplevelse av dåligt bemötande
Hon ser att jag ljuger när jag säger bra, för jag är trött och har påsar som hänger över kinden. (Blogg 1)	Jag ljuger och säger att det är bra, men hon ser på mig att jag ljuger och är trött.	Blir sedd	Upplevelse av att bli sedd	
Behöver du smärtmedicin? Ja de behöver jag nog, för hon tycker att det är tillräckligt ont. (Blogg 1)	Jag har ont. Hon anser att smärtan är tillräcklig och erbjuder mig smärtmedicin.	Blir tagen på allvar	Upplevelse av att bli tagen på allvar	
Hon bekräftar, säger att hon är utanför om det är något, att hon har gott om tid. Även fast de egentligen är rätt stressigt... ..men hon stänger av det här inne. (Blogg 1)	Hon bekräftar, säger att hon finns utanför och har gott om tid. Trots att det är stressigt så stänger hon av det här inne.	Blir bekräftad och ges tid	Upplevelse av att bli bekräftad	Upplevelse av bra bemötande
Det var som om han läste mig som en öppen bok. Jag behövde bara nicka. Vad konstigt det kändes, plötsligt var det någon som förstod mig. Som visste. Som trodde på mig. Jag började slappna av. Han visste vad han pratade om. (Blogg 5)	Han läste mig som en öppen bok, jag behövde bara nicka. Plötsligt förstod någon, och trodde på mig. Jag kunde slappna av för han visste vad han pratade om.	Blir förstådd	Upplevelse av att bli förstådd	Upplevelse av bra bemötande
Hon fick mig genast att må en aning bättre för hon visade sitt medlidande och hon hjälpte mig, hon tog hand om mig precis som om jag var hennes dotter och hela det gjorde min kväll. (Blogg 4)	Hon fick mig att må bättre för hon visade sitt medlidande, hjälpte mig och tog hand om mig och det gjorde hela min kväll.	Blir omhändertagen	Upplevelse av att bli omhändertagen	Upplevelse av bra bemötande

