



Självständigt arbete, 15 hp

Ska det göra ont att vara kvinna?

En kvalitativ litteraturstudie baserad på patografier som belyser hur kvinnor med endometriosis upplever mötet med vårdpersonal

Johanna Svensson
Maya Öste Sabouné

Handledare: Therése Andersson
Sjuksköterskeprogrammet, kurskod OM1542
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona April 2024

Ska det göra ont att vara kvinna?

Johanna Svensson
Maya Öste Sabouné

Sammanfattning

Bakgrund: I denna studie belyses sjukdomen endometrios, en dold kvinnosjukdom som debuterar i reproduktiv ålder och ger kraftiga smärtor. Problematiseringen i studien grundas i hur mötet med vården påverkar kvinnor med endometrios. I bakgrunden beskrivs rubrikerna *Endometrios*, *Att förstå kvinnans upplevelser*, *Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios*, *Mötet mellan patient och vårdpersonal* samt *Vårdpersonalens upplevelse av att behandla kvinnor med endometrios*. Den teoretiska referensramen utgörs av den caritativa teorin att lindra lidande av Katie Eriksson tillsammans med sjuksköterskans kärnkompetens, personcentrerad vård.

Syfte: Belysa hur kvinnor med endometrios upplever mötet med vården.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie baserat på fyra patografier som analyserades enligt Graneheim och Lundman kvalitativa innehållsanalys.

Resultat: Resultatet i studien gav två huvudkategorier, *Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården* och *Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse*, dessa huvudkategorier följs av fem underkategorier, *Upplevelsen av okunskap hos vårdpersonal*, *Upplevelsen av misstro i mötet med vårdpersonal*, *Upplevelsen av att bli förminskad*, *Upplevelse av bekräftelse när diagnos ställs* och *Upplevelse av förståelse*.

Slutsats: De resultat som framkom i studien var att kvinnor med endometrios gemensamt upplevde en kunskapsbrist i möte med vårdpersonal som bidrog till att personcentrerad vård och individuella behov uteblev. En viktig del i mötet var att vårdpersonal visade lyhördhet respekt utan att misstro eller förminska kvinnorna. Vårdpersonal ska besitta kunskap kring sjukdomen och arbeta utifrån ett helhetsperspektiv för att främja god vård.

Nyckelord: *Bemötande, endometrios, hälso- och sjukvården, patografier, upplevelse*

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
ENDOMETRIOS	1
ATT FÖRSTÅ KVINNANS UPPLEVELSE	2
KVINNORS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS	3
MÖTET MELLAN PATIENT OCH VÅRDPERSONAL	4
VÅRDPERSONALENS UPPLEVELSE AV ATT BEHANDLA KVINNOR MED ENDOMETRIOS	5
ATT LINDRA LIDANDE - DEN CARITATIVA TEORIN AV KATIE ERIKSSON SOM TEORETISK REFERENS RAM	5
PERSONCENTRERAD VÅRD - EN AV SJUKSKÖTERS KÄRNKOMPETENSER	6
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	8
DESIGN	9
URVAL	9
DATAINSAMLING	9
UTVALDA BÖCKER	10
ANALYS	11
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
RESULTAT	13
DET DÅLIGA MÖTET MED VÅRDPERSONAL SKAPAR OLUSTKÄNSLOR OCH MISSTRO TILL VÅRDEN	14
<i>Upplevelsen av okunskap hos vårdpersonal</i>	15
<i>Upplevelsen av misstro i mötet med vårdpersonal</i>	15
<i>Upplevelse av att bli förminskad</i>	16
DET GODA MÖTET MED VÅRDPERSONAL SKAPAR KÄNSLOR AV BEKRÄFTELSE OCH FÖRSTÅELSE	17
<i>Upplevelsen av bekräftelse när diagnos ställs</i>	17
<i>Upplevelsen av förståelse</i>	18
DISKUSSION	18
METODDISKUSSION	18
RESULTATDISKUSSION	22
SLUTSATS	25
KLINISKA IMPLIKATIONER	26
FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING	26
SJÄLVSTÄNDIGHET	27
REFERENSER	28
BILAGA 1: INNEHÅLLSANALYS	31

Inledning

I dagens samhälle lider många kvinnor av mensrelaterade besvär i det tysta. Detta beror delvis på att menstruation är något som ofta anses tillhöra det privata och intima hos kvinnan (Nordgren, 2021). Endometriosis är en östrogenberoende inflammatorisk sjukdom som drabbar en av tio kvinnor i reproduktiv ålder (Marki et al., 2022) och är en av de mest förekommande sjukdomarna som drabbar kvinnor i Sverige (Borgfeldt et al., 2019; Nordengren, 2021). Endometriosis kännetecknas främst av kraftiga smärtor vid menstruation, ökade blödningar, infertilitet, smärtor vid samlag och urinkastning, samt ändrade avföringsvanor. Besvären som sjukdomen ger påverkar kvinnans välmående negativt ur flera aspekter (Nordengren, 2021), som det sociala livet, sexlivet, arbetsförmågan och den psykiska hälsan (Pontoppidan et al., 2023). Endometriosis har ännu inget botemedel och behandlas oftast genom att lindra symptomen med hjälp av smärtlindring. Kirurgi är en möjlig åtgärd som behandling, men är oftast en tillfällig lösning då besvären från endometriosis är vanligt återkommande (Kennedy et al., 2005; Fedele et al., 2004). De senaste åren har endometriosis uppmärksamats mer vilket har bidragit till en ökad kunskap och förståelse inom området. Trots detta vittnar kvinnor fortfarande om en fortsatt hög okunskap hos sjuksköterskan gällande sjukdomen (Nordengren, 2021). Det som ligger till grund för en god omvårdnad är sjuksköterskans bemötande mot den drabbade kvinnan. Genom att visa på lyhördhet och respekt minskar risken för missförstånd och bristande tillit mellan de båda parterna (Socialstyrelsen, 2015).

Bakgrund

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk sjukdom där livmoderslemhinnans celler hamnar utanför livmodern och sprider sig till andra delar i kroppen under perioden då menssen debuterar till kvinnans menopaus. Livmoderslemhinnans celler bildar små knottor vid namn *härddar*. Härddarna reagerar likväl som livmoderslemhinnan på hormonet östrogen och progesteron. När kvinnan menstruerar blöder det alltså både från livmodern och härddarna, vilket leder till att blod även hamnar i bukhålan. Kroppen reagerar med en inflammatorisk process som

utöver uppkomst av smärta, led och muskelvärk kan leda till cystor, sammanväxta organ och inre ärrvävnad (Borgfeldt et al., 2019; Nordengren, 2021).

Endometriosis fortlöper i skov och kan även orsaka förändringar i kroppens centrala och perifera smärtbanor (Nordengren, 2021). Kraftiga mensblödningar, samlagssmärter, magproblem, infertilitet och trötthet är ytterligare några vanligt förekommande symtom för sjukdomen. Eftersom härdarna oftast uppstår på organen i den nedre delen av buken, kommer flertalet av symptomen därifrån. Vad endometriosis beror på är fortfarande inte helt säkerställt men ärftlighet är en till stor grund till uppkomsten. Det ses även ett samband mellan mängden mensblod och östrogen då endometriosis livnär sig på hormonet. Var tionde kvinna i fertil ålder drabbas av endometriosis, vilket gör sjukdomen till en av de vanligaste folksjukdomarna i Sverige, mer vanligt förekommande än reumatism och diabetes (Borgfeldt et al., 2019; Nordengren, 2021). I världen beräknas det vara ungefär 176 miljoner kvinnor som har endometriosis, där 50-70% lider av kronisk smärta orsakad av sjukdomen (Kennedy et al., 2005). Endometriosis är en sjukdom som länge varit okänd men som under senare tid uppmärksammas vilket bidragit till ökad kunskap och medvetenhet, trots detta finns fortfarande stigmatisering och bristande kunskap i vården (Nordengren, 2021). Det finns inte en behandling för att bota endometriosis, behandlingen fokuserad därför på att lindra symptomen. I första hand ges smärtlindring, oftast i form av NSAID-preparat i kombination med paracetamol. Vid ökad smärta kan även smärtlindring i form av opioider användas. När smärtlindring är otillräcklig ges hormonell behandling, i form av till exempel p-piller, vilket lindrar symptomen av sjukdomen eftersom det hindrar ägglossning och att menstruationen upphör. Beroende på svårighetsgraden av endometriosis kan den även behandlas kirurgiskt, genom en laparoskopi, även kallad titthålsoperation. En laparoskopi görs även ibland för att sätta diagnosen endometriosis. Under laparoskopin tas ärrvävnad, endometriosisvävnad, och möjliga sammanväxningar bort. Detta är dock endast tillfälligt, då endometriosis symptomen oftast återkommer efter en viss tid (Kennedy et al., 2005; Fedele et al., 2004).

Att förstå kvinnans upplevelse

Under denna rubrik samt rubriken *Mötet mellan patient och vårdpersonal* har kvinnan benämnts som patient. Oavsett vilken sjukdom som är grunden till att patienten behövt uppsöka vård, kommer alltid ett möte med vårdpersonal ske. I resterande delar av uppsatsen

kommer patienter att benämnas som kvinnor och där vård och vårdpersonal benämns innefattar personal inom all hälso- och sjukvård.

Flensner (2019) beskriver att vården ska i så lång utsträckning som möjligt utformas tillsammans med patienten där målet är att främja hälsa och underlätta patientens dagliga liv. Därför ska patientens upplevelse av ohälsa och dess behov alltid ställas i centrum. Varje patient är unik och ska ses som en enskild individ med en egen historia och egna behov. Trots att alla delar på en gemensam värld så ser varje individ världen på ett unikt sätt. Patienten bär med sig erfarenheter av vad hon tidigare erfarit, men även tankar om vad som kommer att komma och påverka nuet. Genom att utgå från patientens berättelser och att se ur ett livsvärldsperspektiv som ger sjuksköterskan en helhetssyn för patientens upplevelser, bidrar det till en ökad förståelse där patientens upplevelser lättare kan förstås. Alltså bör sjuksköterskan utgå från patientens subjektiva upplevelse av hur världen erfas (Flensner, 2019). Begreppet upplevelser beskrivs i denna studie för att ge en större förståelse för vad kvinnor med endometriosis upplever i samband med mötet med vårdpersonal.

Kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis

Marki et al. (2022) beskriver i sin kvalitativa studie att kvinnor med endometriosis lider av stark smärta med kraftiga symtom som påverkar livskvalitén. Genom ett fysiskt och psykiskt lidande. Kvinnorna upplever en förlust av kontroll i behandlingen av sin sjukdom där vikten av ett partnerskap med adekvat stöd lyfts för att bättre kunna hantera sin endometriosis. Även i den kvalitativa studien av Moradi et al. (2014) beskrivs det hur majoriteten av de kvinnor som befann sig i en relation upplevde en negativ påverkan på sin intimitet på grund av sin endometriosis. Kvinnorna som diagnostiserats med endometriosis beskrev en frustration och en förlust av identitet kopplad till att inte kunna ha en normal, sexuell hälsa i kombination med risken för infertilitet. Risk att inte få barn var en faktor som bidrog till ett sänkt psykiskt mående. Tillsammans med en upplevelse av förändrat utseende som viktuppgång och ärr upplevde kvinnorna i studien nedsatt självkänsla och självförtroende. Många kvinnor upplevde även en negativ påverkan på den fysiska aspekten av deras vardagliga liv, både på grund av symtom från endometriosis och på grund av behandling. Kvinnorna i studien upplevde att aktiviteter som tidigare har varit en del av deras vardag nu blev problematiska, som att gå på promenader, träna eller att delta i familjeaktiviteter (Moradi et al., 2014).

Informtik var ett stort hinder för både kvinnan och vårdpersonal som bidrog till ökad osäkerhet hos båda parter men där den främsta kunskapskällan och stödet ansågs vara mellan kvinnor i samma utsatta situation. Slutligen belystes även vikten av att erhålla diagnos då detta visade sig positivt då en acceptans bidrog till ett ökat välmående (Marki et al., 2022). Generellt upplever kvinnor med endometriosis en sämre livskvalitet än den generella populationen. Den försämrade livskvaliteten kopplades till symtomen av sjukdomen endometriosis vilket grundade sig i smärtan men också tillämpning av den hormonella behandling som kvinnan genomgick. Den främsta kopplingen till försämrad livskvalitet var dock de opioider som brukades samt sjukdomens påverkan på kvinnornas mentala hälsa (Pontoppidan et al., 2023).

Mötet mellan patient och vårdpersonal

Dahlberg och Segesten (2010) definierar ett vårdmöte som ett möte mellan vårdpersonal och patient. Grunden för en god vårdrelation och ett gott möte har stor betydelse för patientens upplevelse av vården samt dess kvalitet. Vårdmötet är mer än bara kommunikation och kroppsspråk där även ögonkontakt kan vara avgörande för en god upplevelse. Det är av stor vikt att vårdpersonalen visar ett engagemang i vårdmötet. När vårdpersonal visar dåligt engagemang, ointresse och vårdpersonalen tycker illa om patienten, upplevs omvårdnaden sämre och patientens välbefinnande påverkas. Socialstyrelsen (2015) förklarar också hur patientens upplevelse av vårdmötet är direkt kopplat till hur vårdpersonal bemöter patienten. När vårdpersonal tydligt visar oro och stress genom kroppsspråk eller utför andra arbetsuppgifter samtidigt, upplevs mötet mindre personligt och skapar en försämrad vårdrelation. Förmedlar istället vårdpersonalen ett lugn, visar lyhördhet och tar sig tid för patienten blir vårdrelationen starkare och patienten upplever en större tillit till vårdpersonalen. Ett gott bemötande där ett partnerskap skapas, kan bidra till en bättre vårdkvalitet då vårdpersonal får en djupare förståelse för patientens bakgrund och världsbild, samt att patienten ges utrymme för delaktighet i vården. När patienten får vara delaktig i sin vård bidrar det i sin tur till utökad kunskap för vårdpersonalen kring patientens upplevelser och erfarenheter. Det gör det enklare att möta patientens behov, där bättre förutsättningar skapas för en god vård. Tillämpas inte ovanstående, skapas en maktskillnad i mötet med vården där patienten befinner sig i ett underläge eftersom patienten inte har samma kunskap och erfarenhet som vårdgivaren. Det är vårdpersonalens ansvar att vara medveten om denna

maktobalans och anstränga sig för att patienten ska förstå och bli förstådd (Socialstyrelsen, 2015).

Vårdpersonalens upplevelse av att behandla kvinnor med endometrios

Grundström et al. (2015) beskriver i sin kvalitativa studie hur vårdpersonal upplever mötet med kvinnor som diagnostiserats med endometrios som komplext och en utmaning. Vårdpersonalen beskrev en stark frustration då de upplevde kunskapsbrist kring endometrios och dess behandlingsmetod. En viss förvirring uppstod även bland vårdpersonal eftersom de inte alltid förstod eller kunde identifiera kvinnans symtom. Utöver bristen på kunskap uppkom även frustration och utmaningar utifrån kommunikationen mellan vårdpersonal och kvinnor med endometrios. Vårdpersonalen beskrev att kvinnan ofta behövde en viss grad av lyhördhet och förståelse för att känna sig bekräftad och förstådd i sin problematik. En stor del av vårdpersonalen i studien beskrev att vid de tillfällen då vårdpersonalen erhöll tillräckligt med tid för att lyssna och bekräfta kvinnans problematik, desto bättre blev vårdrelationen. De upplevde även att de kvinnor som får den tid de behöver vid mötet oftast lämnade vårdtillfället mer tillfredsställda (Grundström et al., 2015).

Att lindra lidande - den caritativa teorin av Katie Eriksson som teoretisk referensram

Katie Eriksson (1994) caritativa teori, att lindra lidande beskrivs som en utmaning för sjuksköterskan där målet är att lindra patientens lidande. Det innebär att sjuksköterskan måste våga vara medaktör i lidandets drama. Teorin handlar om att lindra lidande, att finna livets viktigaste delar som bidrar till mening och utveckling. Enligt Eriksson (1994) caritativa omvårdnadsteori är kunskap om lidande grundläggande för sjuksköterskan och denne vara motiverad till att lindra lidande. Eriksson (1994) menar att lidandet är kopplat till människans hälsa, där människan antingen försöker förneka lidandet eller att vara i lidandet. Lidandet är en ständig del av människans liv och är en unik upplevelse för varje individ. Lidande kan både innebära ett sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Vårdlidande är ett glapp som uppstår mellan patientens behov, begär och den kunskap och attityd som sjuksköterskan

bemöter den lidande med. Eriksson (1994) belyser att lindra patientens lidande innebär att vårda, vilket bottnar i att vandra med den lidande på dennes väg, att dela dennes lidande, och hjälpa, ibland även bära, denne då den egna kraften inte räcker till. Eriksson (1994) teori förankras starkt i koncensusbegreppen, synen på människan, hälsa och vårdandet. Lidande är en kamp men som försonas då patienten bekräftar och acceptera sitt tillstånd. Sjuksköterskan har därför en viktig uppgift i att hjälpa patienten att försonas med lidandet och att patientens värdighet inte kränks eller hotas. Eriksson (1994) lyfter även vikten av vårdvetenskap där delaktigheten i vården och sjuksköterskans etiska förhållningssätt är hälsofrämjande och minskar uppkomsten av lidande.

Valet av teori ansågs relevant för studiens syfte då mötet med vården är viktig eftersom sjuksköterskans bemötande kan vara avgörande för om lidande skapas eller om god vård främjas. Teorin utgår från att lindra lidande, vilket är en viktig del i sjuksköterskans arbete. Studiens resultat kommer att diskuteras gentemot Katie Erikssons teori om lidande för att öka förståelsen för kvinnor med endometriosis och hur de upplever mötet med vårdpersonal.

Personcentrerad vård - en av sjuksköterskans kärnkompetenser

McCance och McCormack (2019) beskriver att personcentrering kommer från humanpsykologin där begreppet i vården används något ytligt och utan någon direkt djupare uppfattning om vad det egentligen innebär. Kärnan i den personcentrerad vården är humanistisk omsorg, moral och goda relationer mellan patienter, yrkesverksam personal och anhöriga som anses viktiga för patienten. Ömsesidigt förtroende, förståelse och delad kunskap är byggstenar för en god personcentrering där kontinuerligt utvecklingsarbete möjliggörs. Personcentrering grundar sig på fyra begrepp: *vara i relation*, *vara i en social värld*, *vara med sig själv* samt *att vara på plats*. Begreppet *att vara i relation* innebär vikten av relationer och mellanmänskliga processer som är av nytta. *Att vara i en social värld* innebär att sammanlänkas med sin sociala värld samt att skapa en mening med livet och finna "vem jag är". Begreppet *vara med sig själv* innebär att patienten skapar en förståelse för vad som händer patienten. Sjuksköterskan bör dock också vara medveten om var denne står i sina värderingar och övertygelser, då dessa har betydelse för beslut inom vården och den behandlingen som ges.

McCance och McCormack (2019) förklarar att personcentrering även har ett ramverk som består av ytterligare fyra komponenter, *Förutsättningar, vårdmiljö, personcentrerade processer* och *förväntade resultat*. *Förutsättningarna* grundas i sjuksköterskans professionella kompetens samt färdigheter att fatta beslut, att besitta mellanmänniska och sociala färdigheter samt en god självkänedom och lojalitet till att vilja ge god vård. *Vårdmiljön* har en stor betydelse där olika yrkesgrupper med olika kompetenser påverkar effekten av den personcentrerad vården. Partnerskap och teamets sammansättning har god påverkan som gör gott för patienten. *Personcentrerade processer* innebär att vara genuint engagerad, delat beslutsfattande, vara närvarande och känna med patientens holistiska behov. Här spelar patientens värderingar och övertygelse en stor roll som sjuksköterskan behöver arbeta kring för att främja en personcentrerad omvårdad. Sjuksköterskan visar holistisk vård och behandling genom att visa närvaro och att se hela patienten och dennes dimensioner som fysiologiska, psykologiska, andliga, socialkulturella och utveckling. Personcentreradvård ska resulteras och speglas i en positiv upplevelse av vården, en känsla av delaktighet, välbefinnande och en hälsosam miljö (McCance & McCormack, 2019).

Det finns en koppling mellan patienters upplevelse av god omvårdnad och personcentrerad vård. Edvardsson et al., (2017) och Ulin et al., (2015) påvisar i sina studier att patienter upplever kvaliteten av omvårdnaden och sin tid inom vården som bättre när vårdpersonalen arbetade personcentrerat. Personcentrerad vård minskar även tidsperioden som patienter behöver spendera inom vårdsammanhang samt att den tid vårdpersonal har för den enskilde patienten blir mer effektiv. Den personcentrerade vården skapade ett samarbete av god kvalitet mellan patienten och vårdpersonalen, där patienterna upplevde att de återgick till hemmet efter vårdperioden utan känslan av rädsla och osäkerhet. Detta grundade sig i att vårdpersonalen hade förberett den vårdsökande och dess anhöriga bättre (Edvardsson et al., 2017; Ulin et al., 2015).

Valet av kärnkompetens ansågs relevant eftersom personcentrerad vård är av stor vikt i mötet mellan patient och vårdpersonal. Endometriosis är inte en välkänd sjukdom och det är av vikt att sjuksköterskan tillämpar en god personcentrerad vård för att främja en god vårdrelation och kunna ge omvårdnad med god kvalitet.

Problemformulering

Endometrios är en kronisk sjukdom som debuterar i reproduktiv ålder med symtom som ger en försämrad livskvalité ur flera aspekter. Detta bidrar till frekventa besök inom hälso- och sjukvården (Borgfeldt et al., 2019). Moradi et al. (2014) beskriver hur symtomen från endometrios påverkar kvinnan i sin helhet där fysiska symtom likväl som psykiska bidrar till en nedsatt hälsa och förlust av sin kvinnlighet. Grundström et al. (2015) lyfter även att vårdpersonal ser sjukdomen som problematisk. Vårdpersonal uttrycker en stark frustration kopplad till mötet mellan vårdpersonal och kvinnor med endometrios eftersom diverse komplikationer och utmaningar försämrar bemötandet. Vilket förhindrar ett adekvat och ett personcentrerat möte (Grundström et al., 2015).

Ett försämrat möte med vården kan leda till en bristande personcentrering. Till följd av ett bristande möte med vården kan en bristande vårdrelation skapas mellan vårdpersonal och kvinnan vilket medför otillräcklig omvårdnad som resulterar i att kvinnans omvårdnadsbehov inte uppfylls och ett vårdlidande skapas. Grundström et al. (2015) beskriver att vårdpersonalen upplever mötet med kvinnor som uppvisar symtom på endometrios som frustrerande (Grundström et al., 2015). För att möjliggöra en god personcentrerad omvårdnad för kvinnor som lider av endometrios är det betydelsefullt att förstå deras upplevelser av att möta vårdpersonal. På så vis ska denna studie belysa kvinnors upplevelser och skapa en ökad förståelse.

Syfte

Syftet var att belysa hur kvinnor med endometrios upplever mötet med vårdpersonal.

Metod

Under avsnittet metod presenteras design och genomförandet av studien avseende urval, datainsamling, utvalda böcker, analys och etiska överväganden.

Design

För att besvara studiens syfte genomfördes en kvalitativ studie med induktiv ansats baserad på patografier. Henricson och Billhult (2017) påpekar hur användningen av patografier kan fördjupa förståelsen av människors erfarenheter av hälsa, sjukdom, omvårdnad, och vården i praktiken, samt hur de kan återspegla och beskriva individuella upplevelser. Genom att återspegla och beskriva människors upplevelse av mötet med vårdpersonal anses det lämpligt att använda en induktiv ansats med kvalitativ metod som kännetecknas av att slutsatser dras och analyser utförs baserade på människans upplevelser och erfarenheter (Dahlborg, 2022; Henricson & Billhult, 2017).

Urval

Inklusionskriterer och exklusionskriterier tillämpades för att finna patografier som svarade på studiens syfte. Inklusionskriterer var att patografiernas författare själv skulle vara diagnostiserad med endometriosis eller av en så kallad spökförfattare, vilket innebär att kvinnorna med endometriosis tillsammans med utomstående författare har skrivit berättelsen. Dahlborg (2022) beskriver att biografier både kan vara skrivna av personen själv eller av en spökförfattare. Ett ytterligare inklusionskriterer innebar att patografierna inte skulle vara äldre än 12 år för att i möjligaste mån återspegla resurser och kunskap i dagens samhälle. Patografierna skulle beskriva kvinnans upplevelse av mötet med vården och vara skrivna på eller översatta till svenska för att minimera risken för feltolkning. Exklusionskritererna var patografier som var skrivna ur ett anhörigperspektiv då utomståendeperspektivet kan se annorlunda ut än kvinnornas och där viktiga upplevelser och erfarenheter riskerar att utelämnas.

Datansamling

Insamlingen av patografier gjordes via Blekinge Tekniska högskolas (BTH) sökmotor Summon och genom databasen Libris. Libris (u.å) är en nationell digital bibliotekskatalog med tillgänglig forskningslitteratur och stor andel annan svensk litteratur. I Summon avgränsades sökorden med endometriosis och patografier som resulterade i två träffar.

Sammanfattningen av böckerna lästes för att kontrollera patografins relevans till syftet samt att inklusionskriterierna uppfylldes. De två patografierna ansågs relevanta och inkluderades därmed i studien. I databasen Libris avgränsades sökorden med endometriosis och patografi. Sökningen resulterade i fyra träffar, där en av patografierna var en dubblett från Summon. Sammanfattning av de resterande tre patografierna lästes och bedömdes utifrån inklusionskriterierna varpå en patografi inkluderades i studien. Därefter genomfördes en manuell kedjesökning av de källor som inkluderade patografier innehöll vilket resulterade i att ytterligare en sammanfattning av patografi lästes och bedömdes utifrån inklusionskriterierna och inkluderades i studien. Sammanlagt inkluderades fyra patografier i studien.

Utvalda böcker

Titel: Endometriosis – Mensvärken från helvetet

Författare: Hulda Andersson

Publicerad: 2017

Sidantal: 220

Beskrivning av innehållet: Boken är skriven av Hulda Andersson som tillsammans med de andra kvinnorna i boken har diagnosen endometriosis. Kvinnorna i boken beskriver de upplevelser som medförs av att leva med den dolda kvinnosjukdomen, och de känslor som sker i samband med sjukdomens olika faser. Boken innehåller även fakta, råd och svar på frågor kring sjukdomen.

Titel: Kampen mellan Änglarna och Draken.

Författare: Ann-Sofia Björklund

Publicerad: 2012

Sidantal: 196

Beskrivning av innehållet: Ann-Sofia fick sin första mens 13 år gammal. Efter några år börjar hon få problem med menstruationen, och när hon är 20 år blir hon opererad för sina mensrelaterade besvär och får diagnosen endometriosis. Boken beskriver Ann-Sofias kamp med sjukdomen som hon benämner Draken och sin upplevelse av behandlingen och den

stöttning hon fått från anhöriga, vänner och vårdpersonal, vilka hon därför valt att kalla Änglarna.

Titel: Mitt liv med endometriosis

Författare: Ellinor Wikman

Publicerad: 2020

Sidantal: 102

Beskrivning av innehållet: Boken är skriven av Ellinor tillsammans med tjugo andra kvinnor som har diagnosen endometriosis. Det delar med sig av sina berättelser och erfarenheter av att leva med sjukdomen. Boken beskriver hur kvinnorna upptäckte att de hade endometriosis, den behandling de har fått och hur det är att leva med sjukdomen endometriosis.

Titel: Skuggan av ett liv

Författare: Hilary Mantel

Publicerad: 2016

Antal sidor: 221

Beskrivning av innehåll: Boken är skriven av Hilary Mantel där hon som ung juridikstudent drabbas av ohälsa och den okänsliga läkarvetenskapen. Detta resulterar i att Hilary blir fylld med psykofarmaka. Så småningom får Hilary diagnosen endometriosis vilket kommer att prägla hennes liv lång tid framöver. Boken beskriver också känslor kring den dotter hon aldrig fick.

Analys

En kvalitativ innehållsanalys med manifest innehåll förklaras av Graneheim och Lundman (2004) som ett sätt att beskriva vad som står i texten, det mer självklara. Detta motsatt till latent, där texten analyseras och analysen försöker få fram den underliggande meningen i texten. En kvalitativ innehållsanalys ansågs lämplig för denna studie eftersom det samlar in en stor mängd data, som sedan sammanfattas och skapar en ny helhet. Innehållsanalysens första steg innebär att patografierna skulle läsas upprepade gånger, för att skapa förståelse för helheten och för att ta ut meningsenheter. Meningsenheter är grundläggande för en innehållsanalys och definieras som meningar, ord eller längre stycken som har relevans till varandra och befinner sig i samma kontext. Efter att meningsenheter tas ut ska en

kondensering genomförs. Vilket innebär att sammanfatta dessa för att bli mer lättförståeliga, men utan att tappa sitt innehåll. Det tredje steget i innehållsanalysen innebar kodning, där varje meningsenhet fick en kod. En kod beskrivs som en etikett vilket kortfattat beskriver innehållet av varje meningsenhet. Steg fyra innebär att skapa kategorier, vilket är en grupp av koder med sammanhängande betydelse. Koderna skapar teman, som ska leda till kategorier (Graneheim & Lundman, 2004).

Patografierna delades upp där var och en läste två patografier åt gången för att sedan växla böcker. Efter att samtliga patografier lästes två gånger plockades meningsenheter ut. De valda meningsenheterna diskuterades och jämfördes för att på så sätt säkerställa att de besvarade syftet. Därefter gjordes en sammanfattning av de meningsenheter som var liknande eller befann sig i samma kontext, detta innebar att meningsenheterna kondenserades. Då kondensering var gjord fick varje meningsenhet en kod. Dessa koder diskuterades också gemensamt. Koder med samma innebörd sattes ihop till grupper med teman, som skapade kategorier. Dessa kategorier blev resultatets två huvudkategorier, *Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården* och *Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse*. Ur dessa huvudkategorier skapades fem underkategorier för att tydliggöra resultatet, *Upplevelsen av okunskap hos vårdpersonal*, *Upplevelsen av att bli misstrodd*, *Upplevelsen av att bli förminskad*, *Upplevelsen av bekräftelse vid diagnos* och *Upplevelsen av förståelse*.

Etiska överväganden

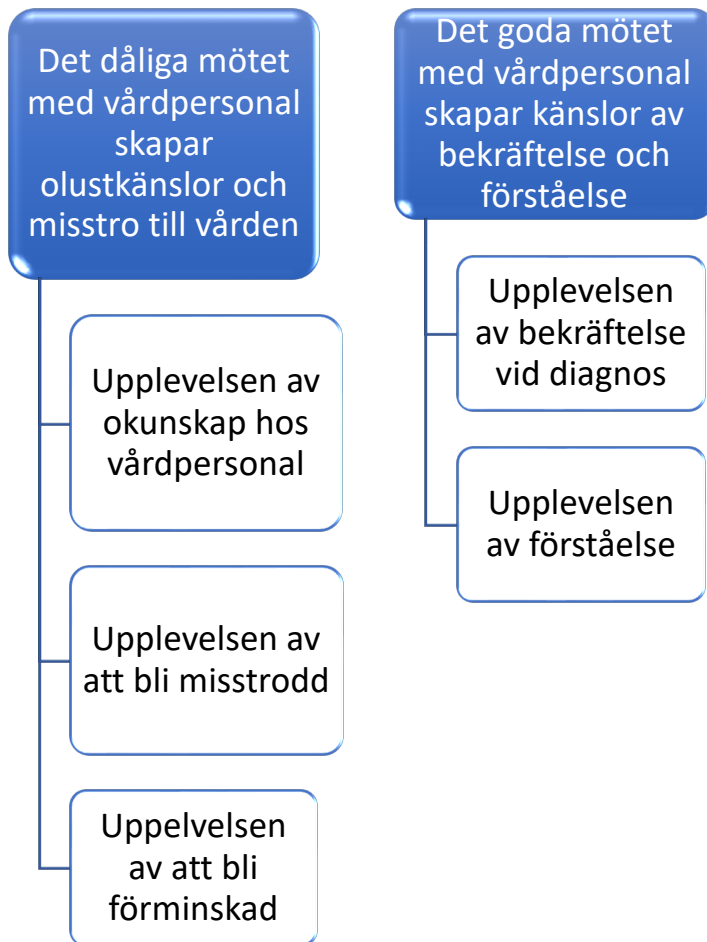
Syftet med att skriva ett vetenskapligt arbete är att skapa kunskap för att öka förståelsen kring ett specifikt fenomen och på detta sätt bidra till en förbättring för människans liv såväl som samhällets utveckling. För att ny kunskap ska genereras krävs mänsklig medverkan. Detta kan innebära flera risker där forskningsetiken har stor betydelse för att värna om och försvara allt organiskt liv. Etik bygger på respekt och självbestämmande, grundläggande värde och rättigheter. Arbetet kommer därför att grunda sig Helsingforsdeklarationen som Sandman och Kjellström (2015) beskriver är etiska riktlinjer där patientens välmående betyder mer än forskningen och samhällets behov. Etikprövningslagen (2003:460) innebär att skydda den enskilde människan och respektera människovärdet under forskningen. Lagen innebär att forskning endast får utföras om respekt för människovärdet kan accepteras och hänsyn till

säkerhet, hälsa, den personliga integriteten och friheter inte förolämpas (Kjellström, 2017). Det är en del av principen om autonomi och rättvisa att respektera författarnas oförmåga att godkänna sin medverkan i studien och att samtidigt bevara den ursprungliga innebörden i patografierna (Sandman & Kjellström, 2015). Då patografiernas författare själv valt att offentliggöra sin upplevelse av att leva med endometriosis ansågs det acceptabelt att ta del av dem i vetenskapliga sammanhang där risken för att författarna skulle komma till skada ansågs liten. Det var emellertid viktigt att ta hänsyn till att författarna inte hade gett sitt godkännande för deltagande i studien. Huvudinnehållet från patografierna förblir detsamma även om texten omarbetades med egna ord, detta för att respektera originaltexterna och att betydelsen som författarna framförde i sina patografier inte ska ändras.

Studien kommer därför att förhålla sig till Helsingforsdeklarationen och Etikprövningslagen (2003:460) för att värna om kvinnornas integritet. Då kvinnorna i patografierna inte har gett sitt specifika medgivande till att medverka i denna studie har inte autonomiprincipen tillämpats som innebär att respektera självbestämmandet.

Resultat

Ur innehållsanalysen framkom två huvudkategorier och fem underkategorier för att svara på studiens syfte att beskriva hur kvinnor med endometriosis upplever mötet med vårdpersonal. Huvudkategorierna som framkom var *Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården* och *Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse*.



Figur 1. Översikt huvudkategorier och underkategorier

Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården

I patografierna framkommer det att kvinnorna har mångfaldiga erfarenheter av ett dåligt bemötande från vårdpersonal under mötet med vården, som sker i olika stadier av mötet med vårdpersonal. I patografierna beskrivs de konsekvenser som blir av dessa negativa interaktioner och hur detta har påverkat kvinnorna. Kategorin *Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården* består av underkategorierna: *Uppelevelsen av okunskap hos vårdpersonal*, *Uppelevelsen av misstro* och *Uppelevelsen av att bli förminskad*.

Upplevelsen av okunskap hos vårdpersonal

Analysen visade att okunskap var något som kvinnorna upplevde i mötet med vårdpersonal. Kvinnorna upplevde att vårdpersonal visade okunskap gällande vad endometrios innebär, hur den behandlas, men även gällande hur kvinnokroppen fungerar. Kvinnorna upplevde därför att vårdpersonalen var obenägna att behandla deras sjukdom. Kvinnorna beskriver att behandlingsmetoderna ofta var irrelevanta för deras problem och behandlade sällan sjukdomen utan andra faktorer som vårdpersonalen ansåg vara orsaken till besvären. I många fall kunde behandlingen även orsaka att kvinnornas fysiska hälsa försämrades. Kvinnorna beskriver att felaktiga diagnoser var vanligt förekommande i mötet med vården. De symtom som kvinnorna upplevde tolkades ofta fel på grund av vårdpersonalens bristande kunskap inom sjukdomen endometrios.

*“Strax hade han en diagnos på mitt problem: Stress orsakad av för höga ambitioner”
(Mantel, 2016. S. 155).*

Vårdpersonalens okunskap resulterade till att kvinnorna upplevde en känsla av rädsla. Smärtsamma behandlingar och undersökningar som ofta inte var relevanta och i många fall onödiga resulterade i en negativ association till vården. Rädslan beskrevs som mycket stark och kunde i vissa fall leda till att kvinnorna fruktade att kontakta vården.

”Jag hade svåra kramper i magen den sommaren, men vågade inte söka vård” (Wikman, 2020, s.20).

Upplevelsen av misstro i mötet med vårdpersonal

Kvinnorna beskrev hur de under mötet med vårdpersonal ofta upplevde en känsla av inte bli trodd. Vårdpersonalens misstro kring kvinnornas problem bidrog till en känsla av ett obekvämt och otillräckligt möte. Känslorna grundade sig i upplevelsen av att ständigt bli bemött med misstro vilket gav intryck genom vårdpersonalens både uttalad misstro och genom kroppsspråket. Känslan av misstro kunde komma redan vid det första mötet, utan att vårdpersonalen verbalt uttryckte det. Ansiktsuttryck och kroppsspråket var något kvinnorna

påpekade kunde tyda på ett misstreckande från vårdpersonalen. Kvinnornas röster blev sällan hörda och någon vidare tid spenderades inte på att vårda dem. Kvinnorna förklarade att de började tappa hoppet om att få rätt vård och om att må bättre. Att inte bli tagen på allvar eller få gehör för sina besvär gjorde kvinnorna både upprörda och ledsna.

”Det uttalas inte alltid:” Om du har så ont”, men det syns mycket väl om man blir trodd eller inte” (Björklund, 2012, s.14).

Kvinnornas frekventa vårdsökande upplevdes även som en bidragande faktor till att vårdpersonalens misstro ökad gällande kvinnornas problem. Detta resulterade i en känsla av skam hos kvinnorna. De fick en stark känsla av att vara till besvär och att de upplevdes som tjugiga. De upplevde även att mötet med personalen bestod av att övertyga och ständigt förklara sig kring den frekventa kontakten med vården. Vårdpersonalen var ofta skeptisk till de kraftiga smärtorna och övriga symtom som kvinnorna hade och betraktade inte detta som att det var något fel på kvinnorna. Det medförde en känsla av oro då kvinnorna behövde uppsöka vård, en oro för att de inte skulle bli hörda och att vårdpersonalen inte skulle tro dem.

”Jag sökte vård vid flera tillfällen efter det, men ingen trodde på mig” (Wikman, 2020, s.48).

Upplevelse av att bli förminskad

Analysen visade att kvinnor upplever en känsla av att bli förminskad i mötet med vårdpersonal. Kvinnorna upplevde att i de flesta fall ansåg inte vårdpersonalen att symtomen var något som kvinnorna behövde oroa sig över. Eftersom vårdpersonalen inte ansåg att det fanns något problem blev kvinnorna ofta hemskickade med fortsatta smärtor. Den förminskning som kvinnorna utsattes för ansågs enligt dem själva ha koppling till att vara kvinna då besvären ansågs tillhöra en del av det kvinnliga könet. Deras mensrelaterade smärtor ansågs inte vara så pass smärtsamma och togs därför inte på allvar. Detta resulterade i att adekvat behandling uteblev. Dock kunde vårdpersonalen i vissa fall antyda att de kraftiga mensrelaterade smärtorna i stället skulle ses som positivt då det kunde anses vara en förberedande smärta inför att en dag föda barn.

”Se det positiva i det! Med din mensvärk kommer du bli van vid kramper i magen, och då kommer det bli lätt för dig att föda barn sen” (Björklund, 2012, s.91).

Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse

Kvinnorna i patografierna beskriver vikten av att bli sedd, hörd och diagnostiserad i mötet med vårdpersonal. Dessa faktorer bidrog till en bättre upplevelse och kvalité i mötet med vården då det blev en form av bekräftelse på vad kvinnorna faktiskt upplevde. Kategorin *Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse* består av underkategorierna: *Upplevelsen av bekräftelse vid diagnos* och *Upplevelsen av förståelse*.

Upplevelsen av bekräftelse när diagnos ställs

En gemensam nämnare för kvinnorna i patografierna var den lättnad som uppstod när endometriosis diagnostiserades. Kvinnorna hade i det flesta fall spenderat långa perioder inom vården för att få adekvat hjälp. Flertalet kvinnor beskrev både positiva och negativa känslor då de blev diagnostiserad med endometriosis. De negativa känslorna grundade sig i att diagnosen ofta associerades till en problematisk och komplicerad sjukdom med fertilitetsproblem. Majoriteten av kvinnorna upplevde dock gemensamma känslor av lättnad att efter all möda äntligen bli bekräftad i vad de själv upplevt vara problemet under så lång tid. Inte förrän nu kunde kvinnorna äntligen få hjälp av specialister inom sjukdomen.

“För mig var det en stor lättnad när jag fick min diagnos. Att någon äntligen såg och satte namn på det jag själv känt och vetat om i så många år, att det faktiskt var något som var fel” (Andersson, 2017, s. 38).

Flertalet av kvinnorna i patografierna hade efter den långa perioden inom vården själv gjort egen efterforskning kring sina symtom. Kvinnorna beskrev att de tidigt misstänkte eller mer eller mindre visste att det rörde sig om sjukdomen endometriosis, och hade också framfört det till vårdpersonalen. När kvinnorna väl blev diagnostiserad medförde det en upplevelse av lättnad. Deras misstanke var äntligen bekräftad.

Upplevelsen av förståelse

Kvinnorna beskrev den lättnad som uppstod när de bemöttes med förståelse i mötet med vårdpersonal. I de fall då de blev bemött av vårdpersonal med kunskap och erfarenhet av att möta kvinnor med endometrios upplevdes interaktionen bättre. De tillfällen då interaktionen med vården upplevdes positiv var när personalen hade kunskap om endometrios och visade förståelse vilket först skedde efter att de diagnostiserats med endometrios. I berättelserna beskriver kvinnorna hur mötet med vården förändrades till det positiva när de fick möjlighet att samtala utan tidspress, att bli lyssnad på av någon som förstod och att bli bemött med respekt och vänlighet.

“Ängeln jag pratade med var förstående och mycket vänlig, behövde inte rabbla upp mitt livs historia för att hon skulle förstå” (Björklund, 2012, s. 141).

Diskussion

Metoddiskussion

Under rubriken metoddiskussion diskuteras metodens lämplighet och begränsningar i relation till kvalitetskriterier för den valda metoden. Styrkor och svagheter med den valda metoden tas upp och diskuteras gentemot trovärdighetsbegreppen. *Trovärdighet* beskrivs som ett paraplybegrepp och uppnås genom att redovisa att kunskapen och resultatet i studien är rimligt, genom att till exempel tydligt påvisa hur genomförandet av studien gått till. Genom en diskussion angående termerna *pålitlighet*, *bekräftelsebarhet* och *överförbarhet* ökas studiens trovärdighet. *Pålitlighet* kan uppnås genom att beskriva möjlig förförståelse, till exempel om tidigare erfarenheter inom ämnet kan ha påverkat datainsamlingen och dataanalysen. *Bekräftelsebarhet* beskrivs uppnås när analysprocessen tydliggörs i studien och att skribenterna påvisar att de har förhållit sig neutralt genom processen och inte låtit åsikter eller tankar färga resultatet. Till sist beskrivs *överförbarhet* innebära hur studien kan överföras till andra situationer eller sammanhang, vilket till exempel kan göras om resultatet är tydligt beskrivet (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Design

Syftet med studien var att belysa kvinnor med endometriosis upplevelser av mötet med vårdpersonal. Utifrån syftet valdes en litteraturstudie baserad på fyra patografier med en kvalitativ metod och induktiv ansats. Denna metod ansågs vara relevant då studien fokuserar på att studera kvinnors upplevelser och som på så sätt ges en djupare förståelse. Dahlborg (2022) och Mårtensson & Fridlund (2017) beskriver att använda sig av patografier ger ett förstahandsperspektiv av människors upplevelser och erfarenheter. Användningen av patografier blir en styrkande faktor då resultatet är direkt baserat på människors egna upplevelser och erfarenheter, vilket kan bidra till studiens pålitlighet, eftersom patografierna är en förstahandskälla angående upplevelser och risken för att resultatet blir påverkat minskas (Dahlborg, 2022; Mårtensson & Fridlund, 2017). Kristensson (2014) beskriver dock att det kan vara en svaghet med att använda sig av patografier eftersom urvalet minimeras tillskillnad från att använda sig av vetenskapliga artiklar. Henricson & Billhult (2017) belyser däremot vikten av att finna färre antal personer som besitter olika djupa erfarenheter som kan förmedla en förståelse än att finna fler antal personer som inte besitter samma djupa erfarenheter (Henricson & Billhult, 2017). De valda patografierna i studien ansågs besitta samma djupa erfarenheter och utgjorde ett resultat baserat på studiens syfte.

Överförbarhet är av vikt för att på så sätt kunna applicera studiens resultat till andra grupper, situationer eller kontexter (Mårtensson & Fridlund, 2017). En svaghet i studien är dock att endast fyra patografier användes. Detta kan påverka studiens överförbarhet, eftersom det begränsar mängden perspektiv och olika upplevelser. Eftersom en djupare förståelse söktes i denna studie genom kvalitativ metod och inte en generalisering samt att patografierna visade liknande upplevelser, anses mängden av patografier vara godtagbart. En ytterligare svaghet i att använda patografier kan vara att kvinnornas berättelser inte skrevs i direkt samband med händelserna/känslan utan en tid efter mötet med vården, vilket kan bidra till att en del upplevelser kan ha förvrängts. Kvinnornas upplevelser kan även över tid ändrat karaktär då patografierna är skrivna sedan en tid tillbaka.

Urval

Urvalet i studien utgick ifrån att patografierna skulle vara baserad på kvinnans individuella upplevelser av mötet med vårdpersonal, så kallad förstahandsperspektiv.

Förstahandsperspektivet används för att få en djupare förståelse kring upplevelser (Dahlborg, 2022; Kristensson, 2014). Patografierna skulle vara skrivna antingen av kvinnorna själv eller av en spökförfattare, en del av denna studies patografier använde sig av spökförfattare vilket innebär att bokens författare själv beskrev kvinnornas upplevelser eller tillsammans med kvinnorna för att på så sätt bidra med material (Dahlborg, 2022), och med tanke på den bristande kunskap som råder kring sjukdomen valdes därför även dessa patografier att inkluderas i studien. Pålitligheten och bekräftelsebarheten kan anses brista på grund av att vissa patografier är skrivna av spökförfattare då kvinnornas upplevelse kan ha blivit färgade av spökförfattaren, då denne kan ha missförstått eller haft förförståelse angående ämnet. I patografierna där spökförfattare används har det dock tydliggjorts att texterna har lästs av kvinnorna själva. Urvalet inkluderade de kvinnor som befann sig i reproduktiv ålder och framåt. Nordengren (2021) beskriver att sjukdomen debuterar i olika åldrar och att sjukdomen har en individuell påverkan i olika tidsutsträckningar (Nordengren, 2021). Detta är anledningen till att ingen åldersgrupp exkluderas. Överförbarheten kan anses styrkas av en större åldersgrupp, då studiens resultat kan implementeras på flertalet kvinnor i olika åldrar. Att inkludera patografier skrivna på engelska skulle kunnat resultera i ett större urval av material som troligtvis även skulle utformat ett annat resultat och även öka överförbarheten. Detta hade däremot kunnat anses vara en svaghet och påverkat resultatet eftersom begrepp som är skrivna på engelska riskerar misstolkningar och en felaktig analys av patografierna, vilket försämrar bekräftelsebarheten. En av patografier i studien är översatt från engelska till svenska och kan därför anses försvaga bekräftelsebarheten då översättningen av boken kan ha medfört misstolkning. Det kan däremot anses vara en styrka i att en av patografierna utgår från ett annat land än Sverige för att på så sätt ger ett bredare perspektiv till resultatet samt en ökad överförbarhet.

Datainsamling

I studien har Blekinge Tekniska Högskolas databas Summon och den svenska digitala bibliotekskatalogen Libris använts för att finna relevant litteratur till studien. I databasen

Summon finns endast litteratur som finns tillgängligt på BTHs bibliotek och det kan därför anses som en svaghet då utbudet av litteratur blir litet. När utbudet är mindre kan det anses skapa en bristande överförbarhet eftersom den litteratur som används är begränsad av den litteratur som finns tillgänglig på BTHs bibliotek. Genom att komplettera sökningen i Summon och även använda databasen Libris som innehar ett större utbud av litteratur och är Sveriges största databas och uppdateras dagligen, blir det ett större utbud och överförbarheten anses öka. Libris har information om författare och hänvisar till vilket bibliotek som har aktuell titel (Libris, u.å). En av de patografier som användes i studien har inte framkommit i sökningen av ovanstående databaser, utan framkom som ett boktips, en så kallad kedjesökning, ur en av de andra tre patografierna. Det kan ses som en svaghet att inkludera denna patografi eftersom den inte hämtades från en databas. Detta kan därför påverka pålitligheten i studien då läsaren inte kan uppsöka patografien via Summon eller Libris. Däremot ansågs patografien erhålla så pass relevant innehåll till studien inkluderades därmed.

Analys

En kvalitativ innehållsanalys baserad på Graneheim och Lundman (2004) användes för att analysera patografierna. Analysen följde Graneheim och Lundman (2004) steg där varje steg redovisas under metoddelen samt i tabellen i bilaga 1. En tydlig presentation av hur patografierna används gör det lättförståeligt för läsaren och kan öka studiens bekräftelsebarhet. Kristensson (2014) beskriver att använda sig av patografier även kan ses som en svaghet då den kompakta textmassan kan bidra till misstolkningar som resulterar i att fel meningsenheter plockas ut ur innehållsanalysen. För att förstärka trovärdigheten men även för att enskild förförståelse och förutfattade meningar inte ska påverka resultatet är triangulering viktigt. Triangulering innebär att två eller flera personer tillsammans analyserar och tolkar det material som framkommit för att undvika att den enskilde personen färgar resultatet (Kristensson, 2014). Materialet i studien har därför analyserats av två personer med kontinuerlig diskussion samt kritiskt granskats av studiekamrater och handledare. Detta för att undvika att materialet färgas av den enskildes tolkning och erfarenheter och öka studiens bekräftelsebarhet. Även Henricson och Billhult (2017) lyfte vikten av att ständigt reflektera över förförståelsen och erfarenheter kring ämnet som studerades i utförande av en kvalitativ studie.

Förförståelse har diskuterats eftersom det kan påverka analysen och resultatet i studien. En har sedan tidigare erfarenheter av att arbeta på en gynekologiavdelning och att vårda kvinnor med endometrios. Dessa erfarenheter kan därför riskerats att påverka analysprocessen och resultatet och kan därför anses som en svaghet i denna studie.

Etiskt övervägande

Etiska överväganden har vid flera tillfällen diskuterats. Kristensson (2014) beskriver att använda sig av referenshantering i en studie innebär både att resultatet stärks samt att plagiering inte förekommit (Kristensson, 2014). Diskussioner kring referenshantering av citat har förts fram och tillbaka under arbetes gång. Till en början användes referenshantering i citaten men plockades senare bort då studien grundar sig i Helsingforsdeklarationen som innebär att värna om integritet. Där det till slut landade i ett beslut att öka trovärdigheten i citaten, och därmed användes referering i citatdelarna, detta då kvinnorna själv valt att dela sina berättelser till allmänheten. Autonomiprincipen har inte tagits i hänsyn till och kvinnorna har inte kontaktats för att ge medgivande till studien vilket kan ses som en svaghet. Däremot har kvinnorna själv valt att offentliggöra sina berättelser så det ansågs därför inte nödvändigt att kontakta dem för deras medgivande. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att analysera manifest innebär att analysera vad som står i texten, det självklara. Då kvinnorna i patografierna inte har gett sitt medgivande till denna studie har patografierna analyserats och bearbetats manifest. Genom att använda sig av patografiernas innehåll manifest, utan att analysera innehållet allt för grundligt blir resultatet mer textnära och den mening och det budskap som originellt förmedlas riskeras inte att förändras (Graneheim & Lundman, 2004).

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva hur kvinnor med endometrios upplever mötet med vårdpersonal. Det framkom att kvinnorna i patografierna upplevde mötet med vårdpersonal som negativt i de flesta fallen, men att positiva möten även inträffade. Analysen resulterade i två huvudkategorier *Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården* och *Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse* som i detta avsnitt kommer att diskuteras som huvudfynd gentemot relevant forskning,

bakgrund, teorin att lindra lidande av Katie Erikson (1994) och kärnkompetensen personcentrerad vård.

Det första huvudfyndet som framkom var att majoriteten av de kvinnor som sökt vård för endometriosis upplevde mötet med vårdpersonal som dåligt vilket resulterade i olustkänslor och misstro till vården. Kvinnorna tappade förtroendet för personalen och förhoppningen om att vårdas med god kvalitet. Dessa upplevelser grundade sig i att vårdpersonalen påvisade okunskap och misstro mot kvinnorna vilket medförde känslor av oro och rädsla. Huvudfyndet i denna studie skildrar även hur kvinnorna erhållit felaktig behandling av sin endometriosis vilket ytterligare bidrog till en negativ syn på vårdpersonal med tillhörande bristande tillit. Grundström et al. (2017) bekräftar att det är vanligt att kvinnor med endometriosis upplever att vårdpersonal inte har tillräcklig kunskap kring sjukdomen endometriosis och att kvinnor upplever rädsla och oro för att deras hälsa ligger i händerna på personal som bemöter dem underminerande. Även Nygren Zotterman et al. (2016) identifierar i sin studie att mötet med vårdpersonal upplevs som negativt när vårdpersonalen uttrycker ignorans och visar brist på kunskap och misstro. Även Sirohi et al. (2023) bekräftar att kvinnor upplever negativa känslor och känner minskad tillit till vården när de fått förslaget graviditet som en möjlig behandling för att lindra symptomen av endometriosis av vårdpersonal de mött.

Det framkom i studiens resultat att bemötandet från vårdpersonalen var något som påverkade hur kvinnorna vidare såg på vården och hur de upplevde kvalitén på vården. Dahlberg och Segersten (2010) beskriver vikten av mötet mellan vårdpersonal och patienten och hur det kan påverka hur patienter upplever tiden inom vården. När vårdpersonalens bemötande är dåligt upplevs patientens vård och hälsa som sämre. Det första huvudfyndet i denna studie påvisar därmed att ett vårdlidande skapas på grund av det dåliga mötet med vårdpersonalen, där kvinnors behov inte tillgodoses och deras värdighet kränks av vårdpersonal. Det dåliga mötet med vårdpersonalen orsakar således en bristande tillit till vården som medför att kvinnor undviker att söka vård. Vårdlidande beskrivs av Eriksson (1994) som ett lidande som skapas till följd av att sjuksköterskan inte möter patientens behov och begär, vilket kan uttryckas genom en bristande kunskap eller attityd som sjuksköterskan förmedlar i mötet med kvinnan. Sjuksköterskan har ett ansvar att lindra patientens lidande genom att vårda och följa patienten genom lidandet utan att värdigheten hotas eller kränks.

I resultatet av denna studie framkom det även att personcentrerad vård uteblev när vårdpersonal inte hade adekvat kunskap och förståelse, vilket resulterar i ett bristande förtroende. Detta stryks av Edvardsson et al. (2017) och Ulin et al. (2015) som i sina studier visar att det finns en koppling mellan ett gott möte med vårdpersonal och en personcentrerad vård. Patienter upplever ofta vårdens kvalitet mer positiv när den är personcentrerad och det medför att patientens vårdbehov i sin tur minskar (Edvardsson et al., 2017; Ulin et al., 2015). McCance och McCormack (2019) bekräftar fortsatt att personcentrerad vård är det centrala i en god vård samt hur viktig personcentrering är för att främja ett gott möte mellan vårdpersonal och patient. Förståelse, delad kunskap och ett ömsesidigt förtroende är enligt McCance och McCormack (2019) viktiga delar för att kunna tillämpa en god personcentrerad vård.

Andra huvudfyndet som framkom var att kvinnorna upplevde ett gott möte med vårdpersonal när vårdpersonalen bemötte dem med respekt, lyhördhet och visade att de hade adekvat kunskap angående endometriosis. När personalen gjorde sitt yttersta för att förstå vad kvinnorna kände och hur de upplevde symptomen, upplevde kvinnorna bemötandet som bättre. Detta bekräftar Grundström et al. (2017) som i sin studie menar att det finns ett samband mellan ett gott möte och ett bemötande där vårdpersonal visar respekt och lyhördhet utan att vara underminerande. Interaktionen upplevs av kvinnor som positiv när vårdpersonal tar sig tid för att förstå de behov kvinnorna har.

I resultatet framkom det att när vårdpersonalen lyssnar och försöker förstå kvinnorna, skapas en tillit och kvinnorna upplever att de vågar dela med sig mer av sin upplevelse och bakgrund, vilket skapar ett partnerskap. Socialstyrelsen (2015) bekräftar hur patientens upplevelse av mötet med vården är direkt kopplat till vårdpersonalens bemötande. Genom att vårdpersonal förmedlar lugn och är lyhörd skapas ett partnerskap som ökar tilliten hos patienten. När patienten känner en tillit till vårdpersonal, medför det att patienten i större utsträckning delger information om sitt hälsotillstånd och upplevda symptom. De skapas då en möjlighet för vårdpersonalen att främja en omvårdnad av bättre kvalitet (Socialstyrelsen, 2015). I resultatet av denna studie redovisades det också känslor av lättnad över att bli förstådd och hörd i det goda mötet, samt att kvinnorna upplevde mötet som mer positivt när vårdpersonal hade god kunskap om endometriosis. Eriksson (1994) beskriver att lindra lidande anses vara en utmaning för sjuksköterskan, då lidandet är en kamp som sjuksköterskan behöver stötta patienter med. Genom att sjuksköterskan har ett gott etiskt förhållningssätt, visar adekvat kunskap och ett

gott bemötande med god attityd kan uppkomsten av lidande minskas. I resultatet framkom det även att mötet med vårdpersonal och den vård som kvinnorna får, upplevs som bättre vid de tillfällen då kvinnorna får möjligheten att delge sin historia och upplever att vårdpersonalen lyssnar och förstår. McCance och McCormack (2019) beskriver att en personcentrerad vård främjas genom ett gott bemötande, lyhördhet och engagemang. Genom att sjuksköterskan förhåller sig till detta, skapas möjligheter att stärka kvalitén på vården och därmed en personcentrerad vård (McCance & McCormack, 2019).

Studiens resultat visar att kvinnors upplevelse av mötet med vårdpersonal har en stor betydelse i deras vård och omvårdnad. Vårdpersonalens bemötande har en stor påverkan på mötet, där både negativa och positiva känslor kan skapas hos kvinnorna. Flensner (2019) förklarar att sjuksköterskan behöver förstå och se patienters subjektiva upplevelser av världen för att vården ska kunna utformas utifrån patientens unika behov. Detta för att skapa en god vård där patientens hälsa främjas och deras vardag underlättas.

Slutsats

Studien har belyst hur kvinnor med endometriosis upplever mötet med vårdpersonal. Resultatet visade att kvinnor med endometriosis upplevde att majoriteten av mötena var negativa och att vårdpersonalen visade på en bristande kunskap om endometriosis. Känslor av oro, rädsla och att bli förminskad var något som kvinnorna gemensamt upplevde i mötet. Resultatet av det dåliga mötet ledde till att kvinnorna undvek att uppsöka vård eftersom tilliten till och förhoppningen om en god vård minskade. De möten som kvinnorna upplevde som goda var då vårdpersonalen uttryckte en förståelse och var lyhörda. Detta medförde i sin tur att kvinnorna upplevde sig uppmärksammade och en lättnad uppstod. Studiens resultat kan bidra till en ökad förståelse för hur kvinnor med endometriosis upplever mötet med vårdpersonal. Det är av stor betydelse att vårdpersonal anstränger sig för att förstå vad kvinnan upplever så att kvinnan ska känna sig uppmärksammad i sin problematik. Detta skapar ett partnerskap och en tillit till vårdpersonalen. En personcentrerad vård grundar sig i ett partnerskap som medför en bättre vårdkvalitet och ett minskat vårdlidande för kvinnorna. Vårdpersonalen behöver förbättra kvaliteten på mötet för att generera en personcentrerad vård, ett partnerskap och tillit men framför allt en god omvårdnad för kvinnor med endometriosis.

Kliniska implikationer

De resultat som framkom i denna studie kan appliceras på olika sätt i kliniska situationer. Resultatet visade att majoriteten av kvinnorna med endometrios upplevde en bristande kunskap hos vårdpersonalen som resulterade i en bristande vård. För att effektivt stödja kvinnor med endometrios, är det avgörande att vårdpersonalen besitter adekvat kunskap om sjukdomen och arbetar i ett multiprofessionellt team. Det anses därför krävas kontinuerlig utbildning och uppdatering kring endometrios för att tillämpa en god vård och därmed attityden kring endometrios förhoppningsvis reduceras. Det är initialt viktigt att primärvården som är första steget i vårdkedjan besitter adekvat kunskap för att kunna remittera vidare till rätt instans för att tillgodose de behov som finns för kvinnor med endometrios. Ledning och vårdpersonal inom hälso- och sjukvården kan med fördel ta del av denna studies resultat för att fortsätta utveckla vården för kvinnor med endometrios.

Förslag på fortsatt forskning

Resultatet visar tydligt på ett bristande möte mellan vårdpersonal och kvinnor med endometrios. Kunskapsbristen som råder kring endometrios bör lyftas, och ett förslag på fortsatt forskning kan vara att undersöka vilken kunskap vårdpersonal besitter kring endometrios för att kunna identifiera vilka kunskapsluckor som finns kring ämnet. Med tanke på den bristande forskning som råder kring hur kvinnor med endometrios upplever mötet med vårdpersonal anses det därför vara mycket relevant att fortsätta forska i ämnet för att minska den kunskapslucka som finns idag. Genom att fortsätta belysa denna problematik främjas en personcentrerad vård liksom möjligheten att förebygga den stigmatisering som idag råder kring kvinnor med endometrios. Fokus bör ligga på kvantitativ forskning för att belysa hur kvinnor med endometrios upplever mötet med vården och vilka faktorer det är som påverkar.

Självständighet

Arbetet har skrivits tillsammans på olika platser men även på distans via Zoom där skrivandet har skett i ett delat Word dokument. Sökningen av patografier gjordes tillsammans men lästes enskilt där var och en skrev ner meningsbärande enheter för att sedan sammanställa dessa och arbeta fram analysen gemensamt. Maya Ö.S har bredare kunskap i artikelsökning och har därför haft större ansvar att finna artiklar. Johanna S har under arbetets gång i stället korrekturläst och korrigerat uppbyggnaden av text. Bakgrundens delar har delats upp mellan Johanna S och Maya Ö.S men där innehållet sedan diskuterats gemensamt. Ändringar och idéer har gemensamt diskuterats innan ändringar har skett. Då Johanna S och Maya Ö.S besitter olika starka sidor har detta tagits i beaktande för att på så sätt effektivisera skrivandet. Under skrivandets gång har det alltid funnits en god anda och ett gott samarbete med respekt för varandra.

Referenser

*Stjärn markerade källor hänvisar till de patografier som används i resultatet.

*Andersson, H. (2017). *Endometriosis: mensvärken från helvetet*. Stockholm, Harper Life.

*Björklund, A. (2012). *Kampen mellan Änglarna & Draken: att leva med Endometriosis*. Vulkan.

Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019). *Obstetrik och gynekologi: För sjuksköterskor* (5 uppl.). Studentlitteratur.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*. Natur & Kultur.

Dahlborg, E. (2022). Att analysera berättelser (narrativer) I. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s.221-232). Studentlitteratur.

Edvardsson, D., Watt, E., & Pearce, F. (2017). Patient experiences of caring and personcentredness are associated with perceived nursing care quality. *Journal of advanced nursing*, 73(1), 217-227. doi: 10.1111/jan.13105.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber.

Fedele L, Bianchi S, Zanconato G, Bettoni G, Gotsch F. (2004). Long-term follow-up after conservative surgery for rectovaginal endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 190(4):1020-1024. doi: 10.1016/j.ajog.2003.10.698.

Flensner, G. (2019). Vem är patienten?. I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.), *Att bli sjuksköterska* (3 uppl., s.133-146). Studentlitteratur.

Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2017). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2018(27), 205-211. 10.1111/jocn.13872

Grundström, H., Kjølhede, P., Berterö, C., & Alehagen, S. (2015). "A challenge" – healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*. 7(2016), 65-69. 10.1016/j.srhc.2015.11.003

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.111–119). 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

Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.57–77). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

Lag om etikprövning av forskning som avser människor. (SFS 2003:460). Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

Libris. (u.å). *Om Libris*. http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp

*Mantel, H. (2016). *Skuggan av ett liv*. Weyler.

Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>

McCance, T., & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & Lepp, M (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (2 uppl., s 76-86). Liber.

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) <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.421-436). Studentlitteratur.

Nordengren, J. (2021) *Endometriosis- symtom och behandling*. Gothia kompetense.

Nygren Zotterman, A., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. (2016). Being in togetherness: meanings of encounters within primary healthcare setting for patients living with long-term illness. *Journal of clinical nursing*, 25 (19-20), 2854-62.

Pontoppidan, K., Olovsson, M., & Grundström, H. (2023). Clinical factors associated with quality of life among women with endometriosis: A cross-sectional study. *BMC Women's Health*. 23(551) <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02694-5>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2015). *Etikboken – etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.

Sirohi, D., Freedman, S., Freedman, L., Carrigan, G., Hey-Cunningham, A., Hull, L., & O'hara, R. (2023). Patient experiences of being advised by a healthcare professional to get

pregnant to manage or treat endometriosis: A cross-sectional study. *BMC Women's Health*. 23(638) 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02794-2>

Socialstyrelsen. (2015). *Att mötas i hälso- och sjukvård – ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor*. [Broschyr]. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-1-5.pdf>.

Ulin, K., Olsson, L., Wolf, A., & Ekman, I. (2015). Person-centred care- An approach that improves the discharge process. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*. doi: 10.1177/1474515115569945

*Wikman, E. (2020). *Mitt liv med endometrios: tjugo kvinnors berättelse*. BOD.

Bilaga 1: Innehållsanalys

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Han blinkade åt mig. Det är ett barn där inne, sa han och klappade mig självsäkert på den uppsvällda buken. Han sprang i väg för att hämta en CTG-apparat. Men det fanns inget barn. (Skuggan av ett liv, S.171).	Han trodde att jag var gravid och klappade på min uppsvällda mage, men det fanns inget barn.	Trodde jag var gravid	Upplevelsen av okunskap	Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården
Några gånger åkte jag till akuten. Där trodde vårdpersonalen att jag överdrev, och trots att jag hade så ont att jag inte kunde gå så sa de att de inte hittade något fel. (Mensvärken från helvetet, S.98).	Vårdpersonalen på akuten trodde jag överdrev. Trots smärtan hittades ingenting.	Överdrev	Upplevelsen av misstro	Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården
Jag blev hemskickad med orden: ”Lite menssmärta ska man tåla” (Mitt liv med endometrios, S.79).	Blev hemskickad och tillsagd att lite menssmärta ska man tåla	Lite menssmärta	Upplevelsen av förminskning	Det dåliga mötet med vårdpersonal skapar olustkänslor och misstro till vården

Det var jätteskönt att äntligen få en diagnos, även om jag redan visste det och helst ville säga ”Vad var det jag sa?”	Skönt att äntligen få en diagnos även fast jag redan visste det	Äntligen få diagnos	Upplevelsen av bekräftelse när diagnos ställs	Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse
En jobbig situation blir lättare om man blir bemött med respekt och förståelse. (Kampen mellan Änglarna och Draken, S.47).	Jobbiga situationer blir enklare vid respektfullt och förstående bemötande.	förståelse	Upplevelsen av att bli förstådd	Det goda mötet med vårdpersonal skapar känslor av bekräftelse och förståelse