

**MEN LILLA GUMMAN, DET ÄR BARA MENSVÄRK!**

**En litteraturstudie om hur hälso- och sjukvårdens bemötande kan  
minska vårdlidande hos kvinnor med endometriosis**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Examinationsdatum: 2016-01-14  
Kurs: K44  
Författare: Jennie Bergman  
Författare: Linnéa Bergschöld

Handledare: Louise Eulau  
Examinator: Inger Wallin Lundell

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Endometrios är den tredje vanligaste gynekologiska sjukdomen i Sverige. Endometrios innebär att livmoderslemhinnans celler fäster i omkringliggande vävnad och orsakar inflammatoriska förändringar. Endometrios är en kronisk sjukdom med diffusa symtom och kunskapen om sjukdomen är låg. Det medför ökad risk för att kvinnorna blir missförstådda och kränkta vid bemötandet då hälso- och sjukvårdspersonalen tror att kvinnorna istället lider av psykosomatiska besvär. Det tar cirka sju till tio år innan korrekt diagnos ställs.

### **Syfte**

Att beskriva hur hälso- och sjukvården kan bemöta kvinnor med endometrios för att minska vårdlidande.

### **Metod**

Litteraturstudie har valts där 15 vetenskapliga artiklar analyserats utifrån Katie Erikssons omvårdnadsteori där vårdlidande ingår. Databaserna Academic Search Elite, CINAHL, PsycINFO och PubMed har använts vid artikelsökning, därefter har artiklarna lästs igenom, granskats och värderats utifrån Sophiahemmet Högskolas mall för granskning av artiklar. En manifest innehållsanalys har sedan gjorts.

### **Resultat**

Resultatet redovisas under de fyra aspekterna av vårdlidande; kränkning av värdighet, fördömlig maktutövning och utebliven vård. Vårdlidande kan minskas genom att vårdtagaren blir bemött med förtroende och respekt, får stöd och information och att en god kommunikation finns mellan vårdgivare och vårdtagare. Vårdtagarens symtom måste tas på allvar och vårdgivaren behöver ha god kunskap och utbildning inom endometrios. Teamsamverkan kan möjliggöra att vårdtagarens behov tillgodoses.

### **Slutsats**

För att lindra vårdlidande och ge ett gott bemötande bör sjuksköterskan hålla sig ajour gällande ny forskning om endometrios och ha ett holistiskt synsätt. Hälso- och sjukvårdspersonal måste ha kunskap om sjukdomens symtom och skapa förtroende till vårdtagaren.

**Nyckelord:** *Bemötande, Endometrios, Hälso- och sjukvård, Vårdlidande*

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Inledning.....	1
Endometrios .....	1
Hälso- och sjukvård.....	3
Sjuksköterskans profession .....	3
Teamsamverkan .....	4
Teoretisk referensram.....	4
Begreppet vårdlidande.....	6
Begreppet bemötande .....	7
Problemformulering .....	8
<b>SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>METOD</b> .....	<b>9</b>
Val av Metod.....	9
Urval.....	9
Datainsamling.....	10
Databearbetning .....	12
Dataanalys .....	12
Forskningsetiska överväganden .....	13
<b>RESULTAT</b> .....	<b>14</b>
Hur kan hälso- och sjukvården bemöta kvinnor med endometrios för att minska vårdlidande .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
Resultatdiskussion.....	17
Metoddiskussion.....	20
Slutsats .....	22
Fortsatta studier .....	22
Klinisk tillämpbarhet.....	22
<b>REFERENSER</b> .....	<b>24</b>
<b>BILAGA A-B</b>	

## **BAKGRUND**

### **Inledning**

Förhoppningen med studien är att öka kunskapen hos hälso-och sjukvårdspersonal angående optimalt stöd och bemötande till kvinnor med endometrios och ge en ökad medvetenhet om vårdlidande som orsakats av vården. Detta tros kunna resultera i bättre bemötande av kvinnor med endometrios samt minska deras utsatthet och därmed minska risken för vårdlidande. Uppsatsens titel hänvisar till en intervju av SVT där kvinnan som intervjuas har endometrios och upplever ett felaktigt bemötande av hälso- och sjukvården. Istället för att hälso-och sjukvården bemöter henne med värdighet och förtroende får hon en klapp på huvudet och blir kallad lilla gumman när hon söker vård för sina symtom (Dahlqvist, 2015).

### **Endometrios**

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar miljontals kvinnor i världen (Sepulcri & Amaral, 2008) och i Sverige är endometrios den tredje vanligaste gynekologiska sjukdomen (Bergqvist & Theorell, 2001). Av de 200 000 kvinnor som årligen drabbas i Sverige har cirka 60 procent symtom. Det kan gå flera år från symtomdebut till färdigställd diagnos då sjukdomen ofta missuppfattas som kraftig mensvärk (Mårdh, 2014). Kvinnor med endometrios uppger att sjukdomen påverkar deras dagliga liv även om de får vård och behandling. Endometrios drabbar inte enbart kvinnan utan även hennes familjeliv, arbetsliv och sociala umgänge. Sjukdomen påverkar ofta även kvinnans ekonomiska möjligheter då sjukskrivning är vanligt förekommande till följd av smärtan som uppstår vid endometrios (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson, 2010).

### Etiologi och patofysiologi

Etiologin bakom endometrios är inte helt klarlagd men beskrivs som att livmoderslemhinnans celler hamnar utanför organet och bildar endometriosvävnad. Endometriosvävnad kan förklaras som upphöjda eldflammeliknande fläckar, gulbruna missfärgningar, genomskinliga blåsor eller rödaktiga oregelbundna fläckar (Mettler, Ruprai & Alkatout, 2014). John Sampsons teori från år 1927 är en av de mest framgångsrika teorier kring uppkomst av endometrios. Teorin beskriver hur endometriosceller färdas via äggledare upp i bukhålan och fäster i omkringliggande vävnad under menstruation (Dastur & Tank, 2010). När endometriosceller fäster på vävnad i bäckenhålan uppstår inflammation och tillväxten är beroende av det kvinnliga könshormonet östrogen (Melin et al., 2013). Slemhinnan i livmodern är uppbyggd av celler som vid endometrios hamnar utanför organet och vävnaden orsakar fibrotiska och inflammatoriska förändringar. Endometriosvävnad uppträder vanligtvis på äggstockar, i livmoder och bäcken men kan även fästa på urinledare, tjocktarm och blindtarm. Vid ovanliga fall har endometriosvävnad upptäckts på hjärn- och lungvävnad (Mao & Anastasi, 2008). När sönderfallen endometriosvävnad färdas ut ur livmodern genom äggledarna tillsammans med blod istället för att blöda ut genom livmoderhalsen kan endometrios uppstå (Dastur & Tank, 2010). Endometrios är en sjukdom som går i skov (Özkan & Aric, 2008) och vid obehandlad endometrios finns en ökad risk för maligna gynekologiska sjukdomar (Melin, Sparén, Persson & Bergqvist, 2006). Riskfaktorer för att utveckla endometrios är genetik, ålder över 19 år, nedsatt socioekonomisk status, längd och vikt. Livsstil, tidig

menstruationsdebut samt preventivmedel är också potentiella men osäkra faktorer (Acién & Velasco, 2013).

### Symtom

Kvinnor med endometrios kan ha långvariga och kraftfulla menstruationsblödningar som förekommer med täta intervall samt eventuella mellanblödningar. Några dagar före beräknad menstruation kan kvinnor känna menstruationsliknande smärtor som fortlöper under hela menstruationen och ovulationen (Mårdh, 2014). Endometrios kan även orsaka smärta i buken, vid samlag (Bergqvist & Theorell, 2001) och smärtan kan förekomma regelbundet eller oregelbundet genom menstruationscykeln. Kvinnorna kan utöver smärta uppleva symtom som illamående, kräkning, huvudvärk, yrsel, feber och allmän sjukdomskänsla (Mao & Anastasi, 2008). Infertilitet är ett annat symtom som drabbar 30-50 procent av kvinnorna (Dong, Liao, Wang & Zhang, 2013).

### Kronisk smärta

Kronisk smärta är smärta som ej upphört efter sex månader. Den kroniska smärtan ger till skillnad från akut smärta permanenta förändringar på olika vävnader i kroppen, exempelvis nervbanor. För att underlätta diagnostisering och behandling av kronisk smärta delas smärtan in i olika kategorier så som vävnadsskadesmärta, nervsmärta och psykologisk smärta. En korrelation mellan kronisk smärta och psykiska besvär är inte ovanligt och mycket pekar på att depression uppstår till följd av smärta och inte tvärtom (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2006). Kronisk bäckensmärta definieras som smärta som förekommer nedanför naveln och varar under en period på sex månader eller mer och som är funktionellt försvagande. Endometrios är en vanlig orsak till kronisk bäckensmärta (Seth, 2015). Studier visar att kvinnor med endometrios som upplever bäckensmärta har sämre livskvalitet än de som inte upplever bäckensmärta. För att minska bäckensmärta hos kvinnor med endometrios kan psykologisk behandling behövas, exempelvis kognitiv beteendeterapi, då den medicinska behandlingen ofta är otillräcklig (Facchina et al., 2014).

### Diagnos

Då symtombilden är varierande och sjukdomsutvecklingen är oförutsägbar finns ökad risk att kvinnorna blir missförstådda och snarare tros lida av psykosomatiska besvär (Fagervold, Jenssen, Hummelshoj & Haase Moen, 2008). Det dröjer i genomsnitt sju till tio år för att få korrekt diagnos. Normal sjukdomsdebut är under tonåren men diagnosen ställs sällan förrän i 30-årsåldern. Med hjälp av ultraljudsundersökning och doppler kan endometriosvävnad upptäckas och genom att mäta kroppstemperatur under menstruationen kan diagnos ställas. Kvinnor med endometrios har ofta en förhöjd kroppstemperatur under slutet av menstruationscykeln. Diagnos kan bekräftas genom biopsiprov eller endoskopi (Mårdh, 2014). Den kroniska smärtan i samband med endometrios och en dröjande diagnostisering kan orsaka negativa förändringar i kvinnans psykologiska status så som ångest, depression och isolering (Melis et al., 2014).

### Behandling

Idag finns inget botemedel för endometrios (Gao et al., 2006), behandling utgörs istället av att förhindra sjukdomsprogression, symtomlindring samt öka fertiliteten. För att motverka försämring, även kallat skov, kan kvinnorna behandlas medicinskt, kirurgiskt eller genom kombinationsbehandling (Özkan & Aric, 2008). Vid lättare endometrios, vilket innebär mindre inflammerad vävnad, fokuseras behandlingen på smärtlindring genom analgetiska läkemedel, val av medicin baseras på vårdtagarens tidigare erfarenheter, biverkningar,

effektivitet, kostnad och tillgänglighet (Zito et al, 2014). Om behandling syftar till att hämma ovulation kan p-piller ge god effekt. Vid svår endometrios, vilket innebär stor mängd inflammerad vävnad, kan kirurgiskt avlägsnande med laparoskopisk teknik vara nödvändigt (Mårdh, 2014). Via laparoskopi kan endometriosvävnad (upphöjda eldflammeliknande fläckar, gulbruna missfärgningar, genomskinliga blåsor eller rödaktiga oregelbundna fläckar) upptäckas och avlägsnas. I ett senare stadium av obehandlad endometrios finns risk för sterilitet och svår smärta till följd av organskada, fibroser och sammanväxning av vävnad, vilket alla är indikationer för kirurgiskt ingrepp. Genom tidig laparoskopi kan försening av diagnos förhindras och symtomprogression bromsas. Nackdelar med laparoskopi är risk för skador på organ som är närliggande till de drabbade områdena samt postoperativa komplikationer. Trots maximala insatser är förstahandsval av behandling fortfarande oklart och återfallsfrekvensen av skov efter en tioårig uppföljning är 40 procent (Mettler, Ruprai & Alkatout, 2014).

### **Hälso- och sjukvård**

Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) innefattar grundläggande regler för hälso- och sjukvården i Sverige. Den är utformad som en ramlag och anger krav och mål för att hälso- och sjukvården skall upprätthålla god vård. Enligt 1 § skall hälso- och sjukvården medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och lagar. Enligt HSL 2a § skall hälso- och sjukvården bygga på respekt för vårdtagarens integritet och självbestämmande, goda kontakter mellan vårdgivare och vårdtagare skall främjas och vården skall vara lättillgänglig. Vidare skall vårdtagarens behov av säkerhet och kontinuitet tillgodoses och samordnas mellan olika instanser. Alla vårdtagare, om det inte är uppenbart att behov ej finns, skall snarast få en medicinsk bedömning av hälso- och sjukvården.

Enligt patientsäkerhetslagen [PSL] (SFS 2010:659) kapitel 3, är vårdgivare inom hälso- och sjukvården skyldiga att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete. Kravet på god vård skall upprätthållas genom att vårdgivaren planerar, leder och kontrollerar verksamheten. Vidare skall vårdgivare vidta nödvändiga åtgärder för att förebygga vårdskador hos vårdtagare. Kapitel 6 i PSL (2010) beskriver hälso- och sjukvårdens allmänna skyldigheter. Enligt 4 § är hälso- och sjukvårdspersonal skyldig till att bidra till att patientsäkerheten upprätthålls på hög nivå och enligt 1 § skall hälso- sjukvårdspersonal visa vårdtagaren respekt och omtanke.

### **Sjuksköterskans profession**

Sjuksköterskans profession har tagit ett steg bort från att enbart behandla sjukdom till att istället främja sunda levnadsvanor och förebygga sjukdomar. Till följd av samhällsförändringar, ekonomiska förutsättningar och forskning är dock yrket ständigt under förändring och utveckling (Kangasniemi, Pakkanen & Korhonen, 2015). Etik är en av de grundläggande delarna i sjuksköterskans profession och har samma etiska utgångspunkt som andra vårddyrken men med en djupare tyngd och utveckling. Sjuksköterskor ställs dagligen inför etiska frågor och måste hantera balans mellan god etisk personcenterad omvårdnad och kostnadseffektiva metoder. För att hantera etiska frågor behöver sjuksköterskan tänka på individuell nivå samt ur ett professionellt perspektiv (Kangasniemi et al., 2015). Sjuksköterskor vägleds om etiskt handlande genom International Council of Nurses [ICN] (2012) etiska kod. Den etiska koden används som

ett levande dokument i det dagliga omvårdnadsarbetet och för att koden skall ha en mening måste den begripas, införlivas och användas av sjuksköterskan samt ständigt vara tillgänglig (ICN, 2012).

Fyra grundläggande ansvarsområden inom sjuksköterskans profession är att främja hälsa för varje individ, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskans profession innebär att visa respekt för mänskliga rättigheter, rätten till autonomi, att bli respekterad och mött med värdighet. Vårdtagaren skall av sjuksköterskan vårdas med respekt oavsett etnicitet, religiös tro, ålder, kön, sjukdom, social ställning eller funktionsnedsättning och erbjudas till familjer, enskilda personer, allmänheten och samordnas med andra yrkesgrupper (ICN, 2012).

För att sammanfatta riktlinjer inom etiskt handlande har fyra områden framtagits där det första området berör sjuksköterskan och allmänheten. Inom sjuksköterskans profession är det primära ansvaret att värna om mänskliga rättigheter och främja och respektera varje individ. Sjuksköterskan skall ansvara för att information individanpassas, är begriplig och är en tillräcklig grund för samtycke till vård. Sjuksköterskan visar vidare medkänsla, respektfullhet och lyhördhet. Det andra området är sjuksköterskan och yrkesutövningen, där ansvar ligger i att främja etiskt förhållningssätt samt främja en öppen dialog. Sjuksköterskan och professionen är det tredje området och syftar till att sjuksköterskan upprätthåller och utvecklar omvårdnadens värdegrund. Det fjärde området är sjuksköterskan och medarbetare där sjuksköterskan på lämpligt vis skall ingripa vid andra medarbetarens handlande om patientens hälsa är under hot. Sjuksköterskan skall även vidta åtgärder inom teamet för att vägleda till en högre etiskt förståelse (ICN, 2012).

### **Teamsamverkan**

Teambaserad vård kan beskrivas som att hälso-och sjukvårdstjänster tillhandahålls för privatpersoner och samhälle. Minst två vårdgivare som samarbetar kring vårdtagaren för att uppnå gemensamma mål och ge vård av hög kvalitet skall ingå. Teamet bör bestå av medlemmar som kompletterar varandras kompetens och roller så som läkare, sjuksköterskor, paramedicin och socialarbetare. Teamet kan bestå av många eller få vårdgivare beroende på enhet och sjukdom (Zawora, O'Leary & Bonat, 2015).

Behovet av multiprofessionellt team ökar då individens behov är mer komplexa, att olika yrkesgrupper inom hälso-och sjukvården samarbetar gynnar vårdtagaren genom kortare rehabiliteringstider och ger hälso-och sjukvårdspersonal möjlighet att förvärva ny kunskap och utbyta erfarenheter med varandra. Faktorer som kan försvåra teamarbetet är brist på kunskap mellan vårdgivare om de olika yrkesrollerna, dålig samarbetsförmåga och brist på respekt för andra vårdgivare. Att öva på teamarbete under utbildning är ett förslag för att stärka det multiprofessionella teamet i hälso-och sjukvården (Klinar et al., 2013).

Teambaserad vård med hög kvalitet kan förbättra vårdtagarens hälsa samt upplevelse och erfarenhet av vården (Zawora et al, 2015). Studier visar att god teamsamverkan är den mest effektiva behandlingen för att lindra endometriosis på lång sikt (Howard, 2001).

### **Teoretisk referensram**

Den teoretiska referensram som valts är Katie Erikssons omvårdnadsteori om den lidande människan där vårdlidande ingår. Då Eriksson inte utkommit med nyare forskningsmaterial, som exempelvis forskningsartiklar, har beslut tagits om att även

använda Maria Armans tolkning av Erikssons teori. Arman utkom med nytt material år 2015, är enklare att förstå samt anses mer applicerbar till dagen samhälle. Vårdlidande ingår i Erikssons teori och beskrivs som ett lidande orsakad av vård eller utebliven vård (Eriksson, 1994). Katie Erikssons omvårdnadsteorier är alla idéhistoriska och bygger på ett antal olika vetenskapliga discipliner, bland annat psykologi, religionsfilosofi, pedagogik och vetenskapsteori (Thorsén, 1997).

En klinisk vårdvetenskaps övergripande syfte är att forma ideal för vårdande, att föra idealet och verkligheten samman. Klinisk vårdvetenskap står för kunskap och forskning om vårdande där det primära forskningsintresset är att öka förståelsen för vårdande, förutsättning för vårdandet och vårdandets fundament. Genom att utforska vårdandets inre värld kan svar finnas på frågan om vad som är det verksamma i vårdandet och var det är som lindrar lidande och gynnar hälsa och liv (Eriksson & Lindström, 2003). Begreppet klinisk betyder bädd, vid patientbädd eller sjuksäng, begreppet innehåller även en referens till τέχνη som betyder konst. Betydelsen av klinisk kan tolkas som studiet av vårdandets konst vid patientbädden där bädden symboliserar en plats för individen att vila. Vårdandet innefattar att individen som uppsöker vården kan ses som en gäst som får vila och skydd. Individen som uppsöker vården är på något vis lidande, innehar ohälsa eller ett hot mot hälsa (Eriksson & Lindström, 2003).

Den kliniska grundforskningens uppgift är att beskriva grundbegreppen, förståelse för grundbegreppen ger möjlighet att förstå vårdandet i ett kliniskt perspektiv och de kliniska momenten som helhet. Inom den kliniska vårdvetenskapen finns två grundbegrepp, den vårdande akten samt tillägnandet. Den vårdande akten uttrycker vårdandets inre väsen och grundmotivet till vårdandet och värnar om den enskilde individens värdighet. Tillägnandet betyder att teorikärnan och den teoretiska kunskapen bygger en gemensam åskådning och delande av kunskapsupplevelse som är den nya förståelsen. Tillägnande är att ge någonting av värde till någon. För att komma fram till tillägnandet finns olika vägar, det kan ske genom undervisning, dialog, samtal eller genom att den enskilde individen själv tar del av skriftlig information. Vårdgivaren tillägnar sig den vårdvetenskapliga kunskapen och en vårdvetenskaplig identitet, genom detta formas goda vårdgivare där det verksamma i vårdandet blir tydligt. Den vårdvetenskapliga kunskapens värde tydliggörs i tillägnandet då den vårdvetenskapliga kunskapen synliggörs och används genom olika professioner (Eriksson & Lindström, 2003).

### Den lidande människan

Allt mänskligt liv innehåller lidande, det ingår i livet och har i sig ingen mening, men när en individ genomgår lidande kan lidandet tillskrivas en mening. Varje individs lidande är unikt och skyddar individen då det kan ses som en varningssignal för att något är fel fysiskt eller andligt. Att döva lidandet löser inte problemet eller orsaken till lidandet. Eriksson beskriver i sin teori att lidande är något negativt som innebär att pinas eller vårdas, att kämpa och att utstå exempelvis smärta, plåga, sjukdom eller åkomma. Att lida kan enligt Eriksson även innebära att försonas, lidandet kan föra en individ framåt i sin utveckling så att lidandet får en mening. Lidandet kan få vidare mening om det innebär att individen blir medveten om kontrasten mellan hälsa och ohälsa samt får en medvetenhet kring de egna inre resurserna. Först när individen mött sjukdom kan denne uppskatta sin hälsa (Arman, Ranheim, Rydenlund, Rytterström, & Rehnsfeldt, 2015).

Vårdandet och olika slags vårdorganisationer har sitt ursprung i syftet att lindra lidandet. Med utgångspunkt i Erikssons teori kan tre olika former av lidande definieras inom vården,



sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande (Arman et al., 2015). Sjukdomslidande beskrivs som lidande i förhållande till ohälsa, sjukdom eller behandling. Livslidande innefattar individens existens, självuppfattning och värdighet i förhållande till individens liv. Vårdlidande är relaterat till vårdssituationer och uppstår till följd av vård eller utebliven vård (Arman, 2015).

Inom hälso- och sjukvården är det yttersta målet att minska lidande, paradoxalt nog visar många studier att vissa vårdssituationer istället skapar lidande hos vårdtagaren. Lidande i vården kan förstås som en konsekvens av att vårdtagaren antingen får fel vård eller ingen vård alls. För att förhindra detta är kommunikation mellan vårdgivare och vårdtagare viktigt. En vård som kännetecknas av värdighet och förtroende kan bidra till att bevara vårdtagarens värdighet och därmed minska upplevelsen av lidande. God vård ses som individualiserad, patientfokuserad och baserad på individuella behov (Söderberg, Olsson & Skär, 2011).

### **Begreppet vårdlidande**

Vårdlidande uppstår i de situationer då hälso-och sjukvården inte lindrar lidandet utan istället förhöjer det. När individen lider av själva vården är detta ett vårdlidande, vårdlidandet kan exempelvis börja med möten eller bemötande från hälso-och sjukvårdens sida där individen känner sig osäker, ledsen, arg, osedd eller kränkt. Ett vårdlidande kan yttra sig på många vis, det kan beröra individens praktiska, psykiska, fysiska, emotionella och existentiella dimensioner. Eriksson beskriver vårdlidande som kränkning av individens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Enligt Eriksson uppstår ett vårdlidande ofta på grund av ett omedvetet handlande, bristande kunskap och brist på reflektion från hälso- och sjukvårdspersonal (Arman, 2015).

Den vanligaste formen av vårdlidande är att individen får sin värdighet kränkt, kränkningen kan vara både konkret och abstrakt. Konkret kränkning innebär att individen blir ignorerad vid tilltal, att inte bli tagen på allvar eller bli ifrågasatt eller misstrodd gällande symtom och diagnos eller att bli exponerad vid intima vårdssituationer där exempelvis inkontinensskydd ska bytas. Abstrakt kränkning innebär att individen inte blir sedd med mänskligt värde och behandlas som en tingest (Arman, 2015).

Fördömelse och straff betyder att hälso- och sjukvårdspersonal fördömer individen och dennes autonomirätt och nekar individen omsorgsfull vård eller genom att nonchalera individen och dennes omvårdnadsbehov (Eriksson, 1994). Fördömelse kan också ske outtalat över individens levnadsvanor som kan orsakat sjukdom i samband med rådgivning om hälsosamma levnadsvanor (Arman, 2015).

Maktutövning förekommer i hela hälso-och sjukvårdens organisation då hälso- och sjukvårdspersonal enligt hierarki står över individen som vårdas. Maktutövning kan vara både direkt och indirekt, direkt maktutövning medför att individen fråntas sin rätt att bestämma eller tvingas utföra handlingar mot sin egen vilja. Indirekt maktutövning ses som att vårdtagaren inte tas på allvar, vilket gör att vårdtagaren känner sig maktlös (Eriksson, 1994). Maktutövning kan också ske då hälso-och sjukvårdspersonal har ett övertag gällande kunskap, individen kan inte bestämma om, när eller hur denne ska få vård, om in- eller utskrivning ska ske, då detta sker på andras initiativ. För att minska att maktutövning sker och för att öka individens delaktighet finns hälso-och sjukvårdslagen som värnar om individens integritet och autonomirätt (Arman, 2015).

Utebliven vård kan förekomma då hälso- och sjukvårdspersonal har otillräcklig kunskap för att kunna se vårdtagarens vårdbehov. Icke-vård förekommer vid vård som inte är vårdande (Eriksson, 1994). Individens nekade vårdande åtgärder, så som vid väntetider, och känner att individen själv måste ta det övergripande ansvaret för sin vård och påminna eller fråga hälso- och sjukvårdspersonalen om vårdande åtgärder (Arman, 2015).

Eriksson menar att vårdlidandet är ett onödigt lidande och sjuksköterskans fokus bör vara att lindra vårdlidande. Den lidande individen bör ses som en människa, inte som ett objekt, och bör bemötas med värdighet och respekt (Kamp Nielsen, 2006). Den goda vården kännetecknas av en helhetssyn där individen är med och bestämmer kring vård och behandling för att minska att vårdlidande förekommer (Arman, 2015).

### **Begreppet bemötande**

Begreppet bemötande är svåröversatt och beskrivs som abstrakt med många dimensioner. På engelska översätts det ofta med ord som treatment, kind treatment, bedside manner eller communication skills (Fossum, 2012). I Svenska akademins ordbok (2009) samt i Nationalencyklopedin från år 1995 beskrivs bemötande som att svara och att uppträda på något eller någon. Bemötande kan vidare förklaras i synonymer som mottagande, uppträdande, behandling, svar, replik och vederläggning (Fossum, 2012).

Bemötandet är en viktig del inom vården och kan definieras som kulturellt, individuellt samt beroende av vårdform eller olika ohälsfaktorer (Croona, 2003). Hur vårdgivaren tar emot en vårdtagare, hur de hälsar, vad de visar i vårt kroppsspråk, vad de visar i sin blick och hur de står eller sitter i mötet med vårdtagare är en stor del av bemötandet inom vården. Bemötandet handlar om att hälso- och sjukvården bemöter vårdtagare på ett värdigt och respektfullt sätt. Att vården upplevs som dålig och undermålig beror ofta på ett dåligt bemötande. Kärnan för att skapa ett optimalt bemötande behöver handla om hjälpsamhet, människovärde, information, respekt, vänlighet, tonfall, mottagande, uppträdande och engagemang (Fossum, 2012). Växande tillit och ett ökat förtroende upplevs om bemötandet är individuellt anpassat och patientfokuserat (Attree, 2001).

Bemötande beskrivs som en relation och bemötande inom sjukvården kan medföra risk för obalans då vårdgivaren besitter mer kunskap än vårdtagaren, därför är det viktigt att vårdgivaren är medveten om detta i mötet med vårdtagaren. Genom ökad medvetenhet om problemet ökar chansen att bemötandet blir respektfullt och att vårdtagaren upplever sig trygg i mötet (Eide & Eide, 2006). Vid mötet är det enligt Fossum (2012) viktigt att respektera och visa omtanke oavsett vårdtagarens kultur, kön, ålder eller utseende. En humanistisk värdegrund är utgångspunkten i bemötandet då det kan förbättra vårdtagarens mående och förkorta vårdtiden (Martinsson & Persson, 1998). Felaktigt bemötande kan bero på okunnighet, osäkerhet och ett otillräckligt engagemang hos hälso- och sjukvården (Fossum, 2012). Enligt Boström, Lökvist, Edlund och Olovsson (2012) kräver kvinnor med endometriosis mer sjukvårdsresurser än den allmänna populationen och bemötandet kan få stor betydelse för att förebygga långvarig vårdtid.

## **Problemformulering**

Miljoner kvinnor världen över drabbas av sjukdomen endometrios (Sepulcri & Amaral, 2008). Trots att endometrios är den tredje vanligaste gynekologiska sjukdomen i Sverige (Bergqvist & Theorell, 2001) tar det ca sju till tio år att få korrekt diagnos. Den kroniska smärtan som ofta upplevs i samband med endometrios och dröjande korrekt diagnos kan leda till ångest, depression och isolering, vilket är faktorer som påverkar kvinnors psykiska hälsa till det sämre (Melis et al., 2014). Kvinnornas dagliga liv påverkas och är ofta en kamp, allt ifrån att inte bli hörd och inte få adekvat hjälp till att leva med symtom som smärta vid samlag, illamående, kräkning, yrsel, huvudvärk, feber (Mao & Anastasi, 2008) och infertilitet (Dong et al., 2013). Även de ekonomiska möjligheterna får negativ inverkan då sjukskrivning är vanligt på grund av smärta (Borgfeldt et al., 2010). Kvinnorna rapporterar att de själva ofta har större kunskap om sjukdomen än hälso- och sjukvårdspersonalen de uppsöker för hjälp (Melis et al., 2014). Bristande kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal är därför ett problem vilket kan ge sämre möjlighet till god omvårdnad och behandling (Howard, 2001).

Sjukdomens symtom, omfattningen av drabbade kvinnor världen över, bristande kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal samt det faktum att ingen kurativ behandling finns att tillgå i dagens läge gör detta till ett angeläget område att studera. Det bedöms föreligga ett behov att undersöka och belysa hur hälso- och sjukvårdens bemötande gentemot dessa kvinnor kan förbättra välmående och minska det vårdlidande hälso- och sjukvården utsätter dem för. Kvinnorna möts ofta av misstro från hälso- och sjukvården, detta kränker deras värdighet och ökar risken för vårdlidande i form av osäkerhet, ilska och en känsla av att inte bli sedd (Eriksson, 1994; Arman, 2015; Arman et al., 2015).

## **SYFTE**

Syfte var att beskriva hur personal inom hälso- och sjukvården, med fokus på sjuksköterskor, kan bemöta kvinnor med endometrios för att minska vårdlidande.

## **METOD**

### **Val av Metod**

En litteraturstudie har valts där vetenskapliga artiklar och validerad litteratur analyserats utifrån Katie Erikssons omvårdnadsteori där vårdlidande ingår. Syftet att beskriva hur hälso- och sjukvården kan bemöta kvinnor med endometrios för att minska vårdlidande besvarades lämpligast med litteraturstudie då en litteraturstudie enligt Friberg (2012) ger en så bred bild som möjligt över det valda området.

En allmän litteraturstudie används för att beskriva ett problem inom sjuksköterskans verksamhetsområde eller när ett områdes kunskapsläge skall beskrivas. Bemötande och omvårdnad är en del av sjuksköterskans verksamhetsområde (Friberg, 2012) och då syftet med en litteraturstudie är att få en klarare bild av forskningsläget och med stöd kunna bedriva evidensbaserad vård, passade detta väl ihop med den aktuella studiens syfte (Rosén, 2012).

### **Urval**

Enligt Forsberg & Wengström (2013) skall urvalet vara ändamålsenligt och öka möjligheterna till bättre förståelse om det studerade problemområdet. Urvalsgruppen som valts vid val av vetenskapliga studier var kvinnor i alla åldrar med endometrios. Män exkluderades då endometrios är en gynekologisk kvinnosjukdom som endast kvinnor kan drabbas av.

### Inklusion- och exklusionskriterier

Enligt Forsberg & Wengström (2013) bör kriterier bestämmas för vilka studier som skall inkluderas i resultatet. De inklusionskriterier som valdes vid sökning i valda databaser var att studiens huvudämne var endometrios och hur kvinnor med endometrios blev bemötta av hälso-och sjukvårdspersonal, kvinnornas erfarenheter av sjukdomen samt behandling och omvårdnad. Detta ansågs som bästa tillvägagångssätt för att hitta studier som kunde besvara syfte och frågeställningar. I sökningen inkluderades kvinnor i alla åldrar då en bred sökning önskades.

Övriga inklusionskriterier för databassökning om endometrios var publikationsår från år 2005 då så nya studier som möjligt ville användas och tillgängligt abstract för att få en överblick av studiens innehåll. Engelskt språk valdes då inget annat språk behärskades tillräckligt väl för rättvis bedömning. Att studien var vetenskapligt granskad (peer reviewed) valdes för att säkerhetsställa god vetenskaplig kvalitet och standard. Vid manuell sökning användes publikationsår från år 2000 för att bredda sökfältet då utbudet av studier från de senaste tio åren ansågs för tunt. I övrigt användes samma kriterier som vid övriga databassökningar. Geografiskt gjordes inga avgränsningar då ett stort antal sökträffar önskades för en bred bild och en global översikt av det valda forskningsområdet.

Exklusionskriterier vid sökning var litteraturöversikter och studier som inte kunde kopplas till det formulerade syftet samt att andra yrkesgrupper än hälso- och sjukvårdspersonal exkluderades. För att säkerhetsställa att de senaste studierna inkluderats har upprepade sökningar gjorts under arbetets gång. En litteraturöversikt kan enligt Rosen (2012)

innehålla både kvantitativa och kvalitativa artiklar och därför har båda metoderna inkluderats i studien.

### **Datainsamling**

Datainsamlingen skedde genom artikelsökning via EBSCO. EBSCO är tillgängligt via lärosätet Sophiahemmet Högskola. För att utöka antalet träffar i databaserna har artikelsökning även skett via EBSCO tillgängligt via lärosätet Karolinska Institutet. De valda databaserna som använts vid artikelsökning var Academic Search Elite, CINAHL, PsycINFO och PubMed. Academic Search Elite är en tvärvetenskaplig databas, CINAHL innehåller främst studier inom omvårdnadsvetenskap och PsycINFO innehåller studier inom psykologi, psykiatri och beteendevetenskap. PubMed inkluderades då databasen innehåller studier om vårdvetenskap. Dessa databaser användes då de ansågs passa syftets formulering bäst då syftet inkluderar omvårdnad och bemötande. Genom att söka i flertal databaser ökade den aktuella studiens trovärdighet då det optimerade chansen att finna relevanta studier. Databasen Cochrane användes men gav inget relevant fynd. Cochrane uteslöts även ur valda databaser till följd av innehållet av systematiska litteraturöversikter (Forsberg & Wengström, 2013).

I de angivna databaserna har fritextsökning använts, olika sökord har skrivits in i sökrutan för att få fram ett brett resultat, samt att sökord med hjälp av CINAHL Headings och MeSH-termer använts (Karlsson, 2012). Dessa användes i olika kombinationsformer samt med viss modifiering för att få fram ett vidsträckt resultat. För att enligt Forsberg & Wengström (2013) avgränsa sitt problemområde kan man använda sökord. Relevanta sökord för att hitta artiklar om endometriosis var endometriosis, psychosocial, social impact, life, symptoms, treatment, healthcare och quality of life. Enligt Karlsson (2012) kan sökningarna utökas och kombineras med hjälp av booleska operatorer som AND och OR. Termen AND valdes då den fungerar som avgränsande och gör att alla söktermer som används i sökningen återfinns i träffen. Termen OR valdes för att den ökar vidden av sökningen, endast ett av orden i sökningen behöver då finnas med i sökträffen. Se tabell 1 för respektive sökning.

Manuell sökning har även använts under arbetets gång. Med manuell sökning menas enligt Karlsson (2012) att en ny sökning görs i redan utvalda artiklar genom att söka i litteratur- och referenslistor eller att en sökning görs för att hitta en specifik artikel. Då en intressant litteraturöversikt kunnat kopplas till syftet gjordes en manuell sökning i PubMed. Denna sökning utgick från artikelns referenslista där titeln på primärkällan utgjorde basen i den manuella sökningen. Därtill för att hitta rätt artikel adderades namnet på författaren, detta resulterade i en artikel som användes i resultatet. På liknande vis gjordes även en manuell sökning efter en artikels primärkällor i databasen CINAHL, det resulterade i två artiklar som användes i resultatet. Ytterligare en manuell sökning utfördes i PubMed, sökningen utgjordes av studiens titel och en artikel valdes att användas i resultatet. Två manuella sökning gjordes i både PubMed och CINAHL, där sökningarna bestod av studiens titel. Studierna återfanns i båda databaserna men valdes från CINAHL. Två artiklar användes från denna sökning i resultatet. Vid en sökning i databasen PubMed med söktermerna "Endometriosis AND Social Impact" tog databasen fram en lista med artiklar med liknande innehåll, varav två av artiklarna användes i resultatet. Totalt söktes åtta artiklar fram via manuell sökning som sedan användes i resultatet.

Sökningar som inte gav relevanta fynd utifrån syfte och frågeställningar har exkluderats ur tabell 1 och presenteras istället nedan. Även databasen Cochrane användes men gav inget relevant fynd, det gällde söktermerna "Endometriosis AND Nursing". För databasen CINAHL gällde det söktermerna "Endometriosis AND Care", "Endometriosis AND Nursing", "Endometriosis AND Nursing AND Care", "Endometriosis AND Nursing care", "Endometriosis AND Health impact assessment", "Endometriosis OR Nurse-patient relations", "Endometriosis OR Nursing care OR Kind hearted AND Nursing OR Quality of life", "Endometriosis AND Team", "Endometriosis AND Interprofessional team", "Endometriosis AND Teamwork AND Healthcare", "Endometriosis AND Suffering", "Endometriosis AND Chronic pain", "Endometriosis AND Suffering AND Uncaring", "Endometriosis AND Uncaring OR Suffering", "Endometriosis AND Non-caring", "Endometriosis AND Daily living", "Endometriosis AND Suffering AND Healthcare", "Endometriosis AND Vulnerability" och "Endometriosis AND Healthcare suffering". För databasen PubMed gällde det söktermerna "Endometriosis AND Psychosocial", "Endometriosis AND Suffering", "Endometriosis AND Nursing care", "Endometriosis AND Diagnosis delay", "Endometriosis AND Pain" och "Endometriosis AND Kind treatment".

Tabell 1. Sökning av artiklar i valda databaser.<sup>1</sup>

Databas: Datum:	Söktermer:	Antal träffar/ lästa titlar:	Antal lästa abstract:	Antal lästa artiklar:	Antal inkluderade artiklar:
PubMed 151028	Endometriosis AND Psychosocial	5	5	2	1
PubMed 151028	Social Impact AND Endometriosis	9	4	3	1
CINAHL 151102	Endometriosis AND Life	45	18	4	1
PsycINFO 151102	Endometriosis	61	1	1	1
Academic Search Elite 151106	Endometriosis AND Symptoms AND treatment	176	14	1	1
CINAHL 151208	Endometriosis AND Quality of life	136	10	8	1
PubMed 151209	Endometriosis	105	15	5	1
	<b>TOTALT</b>	<b>537</b>	<b>67</b>	<b>24</b>	<b>7</b>

<sup>1</sup> Begränsningar som använts för sökning i databaser och gäller för alla sökningar i tabell 1. Publikationsår 2005-2015, tillgängligt abstract, engelskt språk och peer reviewed.

## **Databearbetning**

Efter att databassökning med inklusions-och exklusionskriterier utförts skedde urval och värdering av studierna i två steg. I första steget lästes studiens titel och abstract, om studien bedömdes kunna besvara syfte och frågeställningar valdes den att granskas i nästa steg. Om titeln och abstract ej ansågs besvara syftet sållades den ut (Rosén, 2012). I andra steget lästes studien i sin helhet, om den inte fanns som full text beställdes den via biblioteket på Sophiahemmet Högskola. Studierna skrevs ut som papperskopior, relevanta stycken markerades med markeringspenna och på pappret skrevs det dit vilken av de fyra rubrikerna det relevanta stycket tillhörde. Enligt Rosén (2012) skall studier som anses vara av värde för att besvara syftet gå vidare för en närmare kvalitetsgranskning.

Kvalitetsgranskning har gjorts enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats (Berg, Dencker & Skärsäter, 1999; Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011), se bilaga B. För att göra en rättvis kvalitetsgranskning diskuterades innehållet sinsemellan, två oberoende kvalitetsgranskningar av studierna gjordes för att var och en skulle få möjlighet att kvalitetsgranska utan påverkan från den andre. Inga oenigheter uppstod sinsemellan under granskning och värdering och de oberoende kvalitetsgranskningarna påvisade samma resultat. Enligt Rosén (2012) värderas artiklarna och delas in i hög, medelhög och låg kvalitet. Artiklarna delades in beroende på hur väl de uppfyllde Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag (Berg, Dencker & Skärsäter, 1999; Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Då ingen artikel bedömdes ha låg kvalitet uteslöts ingen artikel. Totalt granskades 15 studier varav 11 ansågs vara av hög kvalitet och fyra ansågs vara av medelhög kvalitet. Där studien vägde mellan hög eller medelhög kvalitet kategoriserades den som medelhög för att öka den aktuella studiens trovärdighet. Studiernas geografiska läge var USA (4), Storbritannien (3), Nya Zeeland (2), Australien (2), Tyskland (1), Nederländerna (1), Belgien (1) och Österrike (1).

Nästa steg var att sammanställa en matris innehållandes de utvalda studierna, matrisen inkluderade författare, publiceringsår, publiceringsland, studiens syfte och metod, antalet deltagare samt eventuella bortfall, studiens resultat, vilken typ av studie det var och studiens kvalitet (Rosén, 2012), se matris i bilaga B. Efter sammanställning i matrisen vägdes resultaten samman och en överskådlig bild av den insamlade evidensen skapades. Matrisen möjliggjorde bedömning i tillförlitlighet av slutsatserna (Rosén, 2012).

## **Dataanalys**

För att kunna identifiera mönster och teman i litteraturstudien har en manifest innehållsanalysmetod använts (Forsberg & Wengström, 2013). Det uppenbara manifesta innehållet i en artikel beskriver det synliga och vad texten säger (Graneheim & Lundman, 2004). För att tydligare belysa den teoretiska referensramen om vårdlidande valdes nyckelbegreppen ut som huvudrubriker i resultatet (Forsberg & Wengström, 2013), nyckelbegreppen är de fyra aspekterna av vårdlidande och innefattar kränkning av värdighet, fördömelse, maktutövning och utebliven vård (Eriksson, 1994; Arman, 2015).

## **Forskningsetiska överväganden**

Forskning innebär sökande av ny information eller användande av andra metoder som kan generera information och bidragande till ny kunskap. Etik syftar till ett teoretiskt reflekterande över moraliska frågor och det teoretiska reflekterandet består av systematisering, kritik och analys. Forskningsetik beskriver etiska aspekter av forskning, dess konsekvenser och innefattar normer, förhållningssätt och åsikter som forskaren skall förhålla sig till (Helgesson, 2006).

Den aktuella studien ses som etiskt motiverad då forskningen är värdefull för både vårdgivare och vårdtagare som kommer i kontakt med sjukdomen endometrios. Den är värdefull då vårdtagare skall kunna få bättre vård och ett bättre bemötande från vårdgivare och vårdgivarna skall i och med detta kunna minska vårdlidandet för vårdtagarna. Detta kan i sin tur gynna och utveckla sjuksköterskeprofessionens bemötande och omvårdnad i mötet med kvinnor med endometrios. Den aktuella studien anses som praktiskt genomförbar i enlighet med Kjellström (2012) då det är en litteraturstudie, endometrios är en sjukdom som allt mer uppmärksammas i dagens samhälle. Inga egna erfarenheter om kvinnor med endometrios fanns i början av studien vilket anses göra den aktuella studien ofärgad och neutral, medvetenhet finns om att inga egna värderingar eller förförståelser får speglas i resultatet av den aktuella studien. Då de egna bristerna i engelsk språkkunskap kan utgöra en begränsning och försvåra arbetet att göra en rättvis bedömning av de vetenskapliga studierna och dess innehåll bestämdes att kontinuerlig diskussion och resonemang skall ske sinsemellan för att minska risken för feltolkning, detta i enlighet med de forskningsetiska överväganden som bör ske enligt Helgesson (2006).

Under urvalsprocessen valdes inklusionskriteriet vetenskaplig granskning vilket är en kritisk granskning av två eller tre externa forskare inom artikelns områdesfält, detta valdes för att kunna hålla en god vetenskaplig standard i den aktuella studien. För att kunna upprätthålla den goda vetenskapliga standarden har inga vetenskapliga resultat utelämnats, det gäller även resultat som inte är i enlighet med eller motsäger syftet (Helgesson, 2006). Vidare har de vetenskapliga studierna granskats gällande kvalitet, etisk granskning, forskningsdeltagarnas samtycke till studien, information till forskningsdeltagarna och övriga aspekter som utarbetats i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) för att värna om människors integritet, värde och rättigheter (Bâtiment, 2013). Helsingforsdeklarationen är en av de mest inflytelserika riktlinjer som tar upp forskning med forskningsdeltagare och inriktar sig på medicinsk klinisk forskning (Kjellström, 2012).



## RESULTAT

Resultatet utgick från 15 vetenskapliga artiklar som läst, granskats och analyserats. Artiklarna som används i resultatet har markerats med en asterix (\*) i referenslistan och finns presenterade i matrisen, se bilaga B. Artiklarna i resultatet presenteras under rubriker som syftar till vårdlidandets fyra aspekter. Syftet är att beskriva hur hälso- och sjukvården kan bemöta kvinnor med diagnosen endometrios för att minska vårdlidande.

En kort förklaring ges kring vad de fyra aspekterna kan innebära. Kränkning av värdighet kan innebära att vårdtagaren blir ignorerad vid tilltal eller inte blir tagen på allvar. Fördömelse kan innebära att vårdgivaren nekar vårdtagaren omsorgsfull vård eller nonchalerar vårdtagarens omvårdnadsbehov. Maktutövning kan innebära att vårdtagaren fräntas sin autonomirätt eller tvingas utföra handlingar mot sin vilja. Utebliven vård kan innebära att vårdtagaren nekas vårdande åtgärder eller då vårdtagaren har otillräcklig kunskap och inte ser vårdtagarens vårdbehov (Eriksson, 1994; Arman, 2015).

### **Hur kan hälso- och sjukvården bemöta kvinnor med endometrios för att minska vårdlidande i form av;**

#### Kränkning av värdighet

Kvinnor med endometrios hade önskan om att personal inom hälso- och sjukvården skulle bemöta dem med förtroende när de berättade om sina upplevelser av smärtan till följd av sjukdomen (Denny, 2009). När kvinnornas smärta togs på allvar och sågs som sann fysisk smärta av vårdgivaren stärktes kvinnorna och känslan av hopplöshet minskade (Cox et al., 2003b). Dancet et al. (2012) menade att vårdgivaren skulle visa respekt för vårdtagarens värde, erfarenhet och behov för att vårdtagaren skulle uppleva ett gott bemötande.

“I was seeing a female doctor and I remember thinking great, she will have some sympathy. She just told me all women have to put up with it” (Denny, 2009).

#### Fördömelse

Genom att sjuksköterskan reflekterade och använde sig av terapeutiskt lyssnande fanns möjlighet för kvinnorna att våga öppna upp sig. Att skapa en relation med vårdtagaren var avgörande för att kunna förbättra dennes livskvalitet, för att öka vårdens kvalitet och för att minska risken för sjukdomsprogression (Huntington & Gilmour, 2004). Sjuksköterskan bör kunna ge stöd och information kring sjukdom och sjukdomsbild till kvinnor med endometrios (Lemaire, 2003). Sjuksköterskor bör vidare uppmärksamma vårdtagarens upplevelser av ofördelaktigt bemötande och kunde spela en signifikant roll i uppmärksammandet av depressionstecken (Huntington & Gilmour, 2004). För att minska de psykologiska symtom som kvinnor med endometrios ofta kände behövde hälso- och sjukvården ta hänsyn till och ha kunskap om att psykologisk behandling kunde behövas (Friedl et al., 2015).

#### Maktutövning

Cox et al. (2002) beskrev att kvinnorna kände stor maktlöshet till följd av upplevda symtom. I Kundu et al. (2015) studie ansåg 64 av 115 kvinnor att de inte fick ett professionellt bemötande av hälso- och sjukvården. Kvinnorna i studien förmedlade att socialt stöd och professionellt bemötande var av betydelse för att hantera sjukdomen. Enligt Moradi et al. (2014) hade kvinnorna en önskan om att hälso- och

sjukvårdspersonalen skulle lyssna på deras oro, ha tid och svara på frågor samt att de symtom som kvinnorna uppvisade och berättade om togs på allvar. Sjuksköterskan kunde fungera som förespråkare genom att tro på kvinnans anamnes, ta symtom på allvar och därtill förhindra de negativa erfarenheter av hälso-och sjukvården som kvinnor med endometrios ofta möttes av (Denny, 2003). Bland de yngre forskningsdeltagarna framkom att största önskan var att bli tagen på allvar av läkaren och inte bli misstrodd för att enbart söka vård för att få uppmärksamhet. Ökad förståelse kunde gynna kvinnornas livssituation och lindra upplevelsen av sjukdomens negativa effekter (Moradi et al., 2014).

Enligt De Graaff et al. (2013) bör sjuksköterskor samverka i vårdteam som inkluderar läkare, psykolog, psykoterapeut, smärtspecialist, sjukgymnast och dietist. Kvinnor med endometrios önskade själva bättre samverkan mellan professioner (Kundu et al., 2015). Endometrios påverkade alla aspekter av kvinnornas liv, sjuksköterskan som kom i kontakt med kvinnorna hade ofta möjlighet att diskutera känsliga ämnen kring sjukdomen som kvinnorna kände tveksamhet till att nämna inför läkare. Sjuksköterskan kunde också lindra vårdtagarens negativa upplevelser genom att uppmuntra till öppna diskussioner, hänvisa till olika stödgrupper samt ge känslomässigt stöd för att underlätta symtomhantering (Cox et al., 2003a).

#### Utebliven vård

Cirka 73 procent av studierna visade att kvinnor med endometrios upplevde utebliven vård i form av fördröjd eller felaktigt diagnostisering och/eller utebliven eller felaktig symtombehandling. Kvinnorna önskade därför kortare tid till diagnos (Cox et al., 2002; Cox et al., 2003a; Cox et al., 2003b; Denny, 2003; Lemaire, 2003; Huntington & Gilmour, 2004; Ballard et al., 2006; Gilmour et al., 2008; Denny, 2009; De Graaff et al., 2013; Kundu et al., 2015).

I would like to know why it took 10 years for the problem to be recognized. It began with bladder problems, painful periods and heavy bleeding.... perhaps the urologist specialist should be aware that bladder problems may also be caused by other things (Cox et al., 2003b).

När kvinnorna först sökte hjälp för sin smärta till följd av sjukdomen var det viktigt att kvinnorna fick ett bemötande av hälso- och sjukvården som speglade och erkände den smärtan som kvinnorna kände. Vid bemötandet av hälso- och sjukvården efterlyste kvinnorna förutom ökad kunskap även en holistisk människosyn. Vidare behövde hälso- och sjukvården visa ökad förståelse, kvinnorna önskade förbättrat emotionellt bemötande, stresslindring, socialt stöd, förslag på copingstrategier och mer information om hur det är att leva med endometrios (Huntington & Gilmour, 2004).

Tidigare fokus hos hälso- och sjukvården har varit att behandla sjukdomens fysiska symtom, men enligt Kundu et al. (2015) fanns ett ökat behov av psykiskt stöd för att hantera sjukdomen. Kvinnorna upplevde att hälso- och sjukvården hade låg kunskap kring alternativa behandlingsmetoder utöver medicinsk behandling och önskade att bli bemötta med mer information kring livsstilsförändringar som kunde underlätta symtom (Huntington & Gilmour, 2004). De ville ha information om olika livsstilsfaktorer, så som kostvanor, samt fördelar och nackdelar med medicinsk behandling (Gilmour et al., 2008). Att kunna se orsakssamband och potentiella behandlingsmetoder var enligt Lemaire (2003) ett viktigt steg för att reducera de negativa upplevelserna av endometrios. För att öka

kvinnornas kunskap om endometriosis och dess symtom behövdes information om livsstil och diet samt information och hänvisning till olika stödgrupper (Gilmour et al., 2008). Vårdgivare kunde genom att bemöta vårddagare med undervisning samt med kunskap om nuvarande behandlingsalternativ bidra till en känsla av hopp och kontroll. Kvinnorna hade en önskan om att vårdgivaren bemötte emotionella problem samt gav information om alla aspekter av endometriosis, inklusive symtom, diagnos och laparoskopi samt att det var en vanlig sjukdom och att kvinnorna inte var ensamma. Genom att vårdgivare ökar vårddagares kunskap fanns möjlighet till tidigare behandling och därmed kortare tid av lidande (Cox et al., 2003b).

Sjuksköterskor behövde ha en hög nivå av kunskap kring symtom vid endometriosis så att symtom och sjukdom kunde förknippas med varandra inom rimlig tid (Huntington & Gilmour, 2004). Välinformerade sjuksköterskor och annan vårdpersonal kunde spela en signifikant roll för att minska vårdlidandet hos kvinnor med endometriosis och därför krävdes även kunskap om vad som utgör en normal och en icke normal menstruation (Ballard et al., 2006; Moradi et al., 2014). Detta styrktes av Huntington & Gilmour (2004) samt Dancet et al. (2012).

Vidare kunde sjuksköterskor rekommendera kvinnorna att skriva dagbok över sina symtom för att identifiera återkommande mönster i menstruationscykeln. Ett steg i rätt riktning för att minska de negativa upplevelsorna som många kvinnor möts av var att öka kunskapen om orsakssamband och behandling gällande endometriosis. Den känslomässiga stress och osäkerhet som många av kvinnorna kände kunde minskas genom att ge kvinnorna rätt stöd och utbildning. Sjuksköterskans roll var att utbilda kvinnorna om sjukdomstillstånd, planering av behandling samt diskutera eventuella alternativa metoder för smärtlindring, exempelvis kostförändringar och balansen mellan aktivitet och vila (Lemaire, 2003).

Trots stor påverkan på sociala och psykologiska parametrar fanns få instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor med endometriosis. The Endometriosis Health Profile-30 skapades som ett instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor med endometriosis. Med hjälp av instrumentet kunde hälso-och sjukvården få ny och värdefull information om endometriosisens effekter på livskvaliteten. Detta var av betydelse då endometriosis är en kronisk sjukdom, endast symtomlindring finns att tillgå och därför var det viktigt att kunna utvärdera behandling och omvårdnad då detta påverkade kvinnornas dagliga liv och livskvalitet (Jones et al., 2001).

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Syfte var att beskriva hur personal inom hälso- och sjukvården, med fokus på sjuksköterskor, kan bemöta kvinnor med endometriosis för att minska vårdlidande. Då syftet inkluderar vårdlidande valdes Katie Erikssons omvårdnadsteori, där vårdlidande ingår, som teoretisk referensram. Vårdlidande utgår från de fyra aspekterna kränkning av individens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård (Eriksson, 1994; Arman, 2015) och aspekterna av vårdlidande utgör också huvudrubrikerna i resultatet. Sammanfattningsvis handlade huvudfynden i resultatet om att snabbare diagnostikprocess var nödvändig, att kvinnorna behövde bemötas med respekt och värdighet och att en god kommunikation ansågs vara väsentlig. Ett utökat psykologiskt stöd behövdes, hälso- sjukvårdspersonalen behövde mer kunskap om sjukdomen samt att genom teamsamverkan kunde vårdtagaren känna sig omhändertagen och alla hennes behov hade större möjlighet att bli tillgodosedda.

Att utsättas för kränkning inom vården kunde medföra känsla av minskat människovärde och en upplevelse av att vården behandlade vårdtagaren som en tingest snarare än som människa (Arman, 2015). Det styrks av Upshur et al. (2005) som även beskriver att vårdtagare med kronisk smärta känner sig mindre kränkta om vårdgivaren lyssnar, tar deras berättelse på allvar samt använder sig av ett patientfokuserat bemötande vid utformningen av omvårdnads- och behandlingsmål. Vårdtagare med kronisk smärta upplever sig också mindre förolämpade när vårdgivaren uttrycker verklig oro för vårdtagaren och ger konkreta mål kring omvårdnad och symtomlindring. Vidare anser vårdtagare med kronisk smärta att vården är främjande då vårdgivaren visar empati och vårdtagaren själv får vara med i beslut kring sin egen vård. En ökad individualisering i vården och en ökad kommunikation mellan vårdgivare och vårdtagare skulle kunna motverka fördömande vård. Genom att prata om exempelvis intressen eller likande som inte har med sjukdomen att göra, kan vårdgivaren visa att denne ser vårdtagaren som en individ och inte en felfungerande mekanisk komponent (Daneault et al., 2006).

Att göra "det lilla extra" utöver rutin var sådant som kunde minska risken för att vårdtagaren kände sig kränkt. Att göra "det lilla extra" innebar att se hela människan i vårdtagaren, att se den friska individen bortom den sjuke och att möta vårdtagarens behov eller önskemål med respekt gjorde att vårdupplevelsen kunde betraktas som god för vårdtagaren. Om hälso- och sjukvårdspersonalen tog sig tid att trösta vårdtagaren, sitta ned tillsammans öga mot öga och ge vård på vårdtagarens villkor var också viktiga faktorer för att minska risken att vårdtagaren kände sig förnedrad (Arman & Rehnsfeldt, 2007).

Vårdlidande genom fördömelse och straff uppstod då hälso- och sjukvårdspersonal fördömde individen och dennes autonomirätt samt nekade individen omsorgsfull vård eller genom att nonchalera individen och dennes omvårdnadsbehov (Eriksson, 1994). Huvudfynd som uppkom i resultatet under rubriken fördömelse var att kvinnor med endometriosis önskar att bli bemötta med respekt och värdighet. Kvinnorna riskerade till följd av hälso- och sjukvårdens otillräckliga kunskap att bli ifrågasatta och misstrodda angående symptom och diagnos vilket ökade känslan av att inte bli tagen på allvar. Enligt HSL 2 a § skall sjukvården bygga på respekt för vårdtagarens integritet och självbestämmande, goda kontakter mellan vårdgivare och vårdtagare skall främjas och vården skall vara lättillgänglig (SFS, 1982:763).

God kommunikation och psykologiskt stöd vid bemötandet var också huvudfynd som framkom i resultatet. Det visade sig att det finns många hinder för kommunikation inom vården, dessa hinder kan exempelvis uppstå då vårdgivare använder ett fackspråk sinsemellan jämfört med det språk som används vid bemötandet av vårdtagaren (Walton, 2013). Genom ökad kommunikation vårdgivare och vårdtagare emellan kan ett förtroende möjligtvis skapas (Söderberg et al., 2011), detta förtroende skulle kunna vara viktigt för att vårdtagare skall våga öppna upp sig och berätta om symtom och mående. Förtroendeförhållandet är en viktig del av sjuksköterskans arbete och utgörs av att se människan bakom sjukdomen (Arman & Rehnsfeldt, 2007), möta vårdtagaren på dennes nivå gällande existentiell tillvaro (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004) samt kunna ge det stöd som kvinnor med endometriosis efterlyste (Lemaire, 2003). Genom förtroendeförhållandet skulle sjuksköterskan kunna fungera som förespråkare för kvinnorna. Endometriosis är en påfrestande sjukdom både fysiskt och psykiskt med många olika symtom och svårigheter. Stöd och bemötande till dessa kvinnor utgjorde en viktig utgångspunkt i omvårdnad samt behandling och kunde visas genom att tro på vårdtagarens anamnes och ta deras symtom på allvar (Denny, 2003).

Kvinnorna upplevde ofta kränkning av värdighet av främst läkare som inte trodde på deras symtom. Sjuksköterskans profession innefattar avancerad kunskap och expertis kring komplexa sjukdomstillstånd. Endometriosis är en komplex sjukdom med en mängd symtom och ett stort behov av mentalt stöd, varav ett holistiskt bemötande är väsentligt. Genom att sjuksköterskan samverkade i vårdteam och förmedlade sin erfarenhet vidare kunde läkaren få fördjupad kunskap och förståelse av sjukdomen (Huntington & Gilmour, 2004). Om läkaren hade förståelse kunde denne få en stor roll, inte enbart ur medicinsk synvinkel men också som en trygg personlig kontakt för kvinnorna (Kundu et al., 2015). Teamet kan också bidra till förbättrad behandlingskvalitet och förbättrad patientsäkerhet (Körner, Wirtz, Bengel & Görizt, 2015). Vårdtagarna upplever också att teamsamverkan som inkluderar sjuksköterskor optimerar smärtbehandling (Upshur et al., 2005). Resultatet står sig väl mot O'Daniel och Rosensteins (2008) forskning där de belyser att respektfull stämning och öppen kommunikation inom teamet är gynnsamt för teamets effektivitet. När vårdgivaren stod över vårdtagaren kunde vårdlidande i form av maktutövning uppstå (Eriksson, 1994). Genom att motverka hierarki och istället samarbeta i team blir vården fördelaktig för vårdtagaren (Estabrooks, Midodzi, Cummings, Ricker & Giovannetti, 2005). Ett välfungerande icke hierarkiskt team med hög kvalitet gör att vårdtagaren känner sig mer nöjd med vården och accepterar behandling bättre (Körner et al., 2015).

Många av kvinnorna känner att deras symptom styr deras liv och att hälso-och sjukvården inte förstår allvaret i sjukdomen (Ghorbani & Yaghmaie, 2009), detta visar att ökad kunskap om endometriosis behövs hos hälso-och sjukvårdspersonal. Anledning till fördröjd diagnostisering kan vara bristen på tillräcklig kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal, vårdgivarna uttrycker själva önskan om ökad kunskap inom behandling, omvårdnad och bemötande av kronisk smärta (Upshur, Bacigalupe, Luckmann, 2005). Det styrks av Denny (2004) som vidare anser att om sjuksköterskor erhåller fler möjligheter till vidareutbildning finns det större möjlighet att symtom och anamnes kan kopplas till sjukdomen fortare. Detta skulle kunna medföra att tiden för korrekt diagnos kortas ned och att kvinnorna får möjlighet till adekvat symptomlindring inom rimlig tid istället för att tvingas vänta över sju år. Kvinnornas fysiska symtom bemöts ofta med skepsis och misstolkas istället som psykiska symtom vilket också är en anledning till att diagnosen blir fördröjd i flera år. Vårdlidande i form av utebliven vård och kränkning av värdighet kan därför bli långvarigt (Denny, 2004).

Det lidande som vårdtagare kände i samband med hälso- och sjukvård kunde illustreras som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Kvinnor med endometriosis upplevde sjukdomslidande i samband med sin sjukdom. Lidandet kunde bero på symtom eller smärta, men också av de konsekvenser sjukdomen medförde. I ett av bifyndet i resultatet framkom att en av konsekvenserna av sjukdomen var stress och kvinnorna efterlyste bättre strategier för stresshantering. Sjukdomslidande var oundvikligt då sjukdom alltid medför sjukdomslidande på ett eller annat vis. Vårdtagare kände livslidande när livet förändras och vänds upp och ned vilket medförde osäkerhet och eventuell rädsla inför hur framtiden kommer se ut, livslidandet stod i relation till förändringar i livet som uppkom på grund av sjukdom. Vårdlidande ökade det sjukdomslidande som kvinnor med endometriosis redan utsattes för vilket i sin tur kunde ge ytterligare livslidande. För att lindra alla aspekter av lidande borde vårdlidande undvikas helt (Arman, 2015).

Lindring av lidande innebar att minska känslan av utsatthet, att möta vårdtagarens behov av att bli lyssnad på och vara närvarande i mötet med vårdtagaren för att kunna öka eller återställa vårdtagarens värdighet i syfte om att bidra till ett gott liv och minimera lidande. För att kunna lindra vårdtagarens lidande krävdes förståelse för vårdtagarens värld och innebörden av omsorg, att möta vårdtagaren där denne befinner sig för tillfället gällande andlig och existentiell nivå. Begreppet existentiellt vårdande möte användes för att beskriva hur mötet mellan vårdgivare och vårdtagare kunde skapa mening genom gemenskap och därigenom minska lidande och göra det uthärdligt. För att kunna minska risken för fördömande vård krävdes att vårdgivaren även vågade fråga och visade att denne fanns där för att lyssna och samtala om det som kändes svårt (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004).

Resultatet hade betydelse inte enbart för hälso- och sjukvårdspersonal utan kunde även implementeras i det svenska samhället för ökad förståelse och fördjupad kunskap om sjukdomen. Kvinnornas psykiska och fysiska symtom påverkade inte bara kvinnan utan också hennes närstående, hennes arbetsliv och sociala liv (Borgfeldt et al., 2010). Endometriosis hade en negativ ekonomisk påverkan inte enbart på individen som drabbas utan även ur en samhällsekonomisk synvinkel (Huntington & Gilmour 2004; Gilmour et al., 2008). Ett bifynd som uppkom var att den ekonomiska bördan till följd av endometriosis var i likhet med den ekonomiska bördan för sjukdomar som diabetes, Crohns sjukdom och reumatoid artrit (Denny, 2003; Moradi et al., 2014).

Syftet har varit svårt att besvara till följd av det låga antalet studier som berör bemötande och vårdlidande vid endometriosis. Genom flertalet stödjande studier i resultatet har dock huvudfynd som vikten av god kommunikation, ökad kunskap hos hälso- och sjukvården för förbättrat bemötande, god teamsamverkan och sjuksköterskans roll som kvinnornas förespråkare för minskat vårdlidande funnits och syfte samt frågeställningar anses besvarade.

## Metoddiskussion

Valet av metoden litteraturöversikt utgick från syftet som var att beskriva hur hälso- och sjukvården kan bemöta kvinnor med endometrios för att minska vårdlidande. Det ansågs vara ett utforskat område och denna sammanställning av litteratur sågs kunna ge ny information och ett nytt förhållningssätt till hälso-och sjukvården gällande bemötande av kvinnor med endometrios.

Litteraturstudien var en överblick av det valda forskningsområdet (Friberg, 2012). Gällande de fyra aspekterna av vårdlidande gjordes valet att använda litteratur av både Eriksson (1994) och Arman (2015). Arman bygger på Erikssons tankar om vårdlidande och ansågs därför som en relevant författare att inkludera. Arman har vidare producerat senare utgivet material än Eriksson och ansågs som mer begriplig och applicerbar till dagens samhälle.

Då tiden för den aktuella studien varit begränsad, framför allt gällande sökning i databaser, kan detta ha kommit att påverka den aktuella studiens kvalitet negativt (Henricson, 2012). Om mer tid funnits till förfogande kunde ett mer omfattande sökfält genomförts efter relevanta studier. För att öka säkerheten om att god kvalitet genomfördes den aktuella studien har kontinuerliga sökningar efter studier gjorts i valda databaser i enlighet med Henricson (2012) rekommendationer.

Då sökning i databaser påbörjades upptäcktes svårigheter att finna studier som behandlade vårdlidande i samband med endometrios, vidare fanns också svårigheter att finna studier som behandlade både teamsamverkan och vårdlidande. Trots sökhjälp via bibliotekarier på Sophiahemmet Högskola och Karolinska Institutet, där hjälpen bestod av förslag på databaser, förslag på söktermer och hur dessa kunde kombineras, påträffades svårigheter gällande att finna relevanta studier. Detta har enligt Forsberg & Wengström (2013) utgjort en begränsning och kan också ses som en svaghet i den aktuella studien till följd av det låga antalet relevanta studier som inkluderats i resultatet. Trots svårigheterna anses trovärdigheten hos den aktuella studien hög då hjälp mottagits under hela processen för att optimera sökning i databaser och i urvalet av studier, detta stöds av Henricson (2012).

Trovärdigheten och pålitligheten för den aktuella studien stärktes av det faktum att Sophiahemmet Högskola erbjöd grupphandledning under skrivprocessen i kursen självständigt arbetet. Då den aktuella studien granskats under grupphandledningstillfällena gavs en försäkring om att analysen av resultatet grundats på den data som påträffats (Henricson, 2012). Trovärdigheten ökade även då det valda ämnesområdet har studerats ingående. Trots att ett litet antal studier ligger till grund för resultatet har syfte och frågeställningar besvarats genom metoden litteraturöversikt.

En tanke gällande pålitlighet som uppkom under studien är begreppet kronisk smärta. Inom aktuell utbildning har kunskap förvärvats om att kronisk smärta är ett uttryck som inte bör användas och som försvinner allt mer och ersätts med långvarig smärta. Kronisk smärta är ett uttryck för evig smärta medan långvarig smärta anses uttrycka att smärta inte behöver vara livslång. Kronisk smärta har en negativ klang medan långvarig smärta kan förmedla hopp om förbättring. Den engelska termen chronic pain som används i de vetenskapliga artiklarna valdes dock att översättas till kronisk smärta för att undvika missförstånd och felaktig latent tolkning (Norrbrink & Lundberg, 2010).

Litteraturoversikter kan leda till ökad risk för ett selektivt urval vid svar av resultatet. Genom ett kritiskt förhållningssätt som innebar inkluderande av både negativa och positiva fynd när studierna valdes ut ansågs dock risken minimerad (Friberg, 2012). Intresse av att studera alla ålderskategorier gjorde att inga åldersgrupper exkluderades.

Studierna bedömdes inneha hög eller medelhög kvalitet varav ingen studie uteslöts på grund av bristande kvalitet. De utvalda studierna har lästs och granskats enskilt och sedan diskuterats för att öka den aktuella studiens trovärdighet och undvika feltolkningar (Friberg, 2012). Fyra studier bedömdes inneha medelhög kvalitet, Jones et al. (2001), Cox et al. (2002), Cox et al. (2003a) och Lemaire (2003).

Jones et al. (2001) studie beskrev ett nytt sjukdomsspecifikt frågeformulär för att undersöka livskvalitetsdimensioner hos kvinnor med endometrios. Studien utfördes med öppna intervjufrågor och urvalet bedömdes vara beskrivet av hög kvalitet då kvinnorna var diagnostiserade och rekryterade från en gynekologisk klinik. Brister i resultatet fanns dock angående hur kvinnornas svar kunde anknytas till det nya instrumentet och studien bedömdes därför vara av medelhög kvalitet. Att ta fram nya validerade instrument för att undvika vårdlidande ansågs relevant till besvarandet av syftet och inkluderades därför i resultatet (Berg et al., 1999; Willman et al., 2011).

Cox et al. (2002) och Cox et al. (2003a) syfte var att identifiera informationsbehovet hos kvinnor med endometrios genom att skicka ut frågeformulär till kvinnor med sjukdomen via endometriosförbundet. Av de som svarade valdes några kvinnor ut till intervjuer. Undersökningen skickades ut till 1031 kvinnor med ett totalt bortfall av 361 deltagare, därefter intervjuades 61 av deltagarna. Urvalet till vilka som fick undersökningsutskicket beskrevs tydligt men urvalet av de 61 intervjuade kvinnorna ansågs inte optimalt beskrivet och studierna bedömdes därför vara av medelhög kvalitet. Det övergripande resultatet i studierna beskriver hur kvinnorna upplevde brist på stöd och att de utsattes för kränkning och misstro, vilket ansågs relevant för den aktuella studiens syfte och artikeln inkluderades därför i resultatet (Berg et al., 1999; Willman et al., 2011).

Lemaire (2003) undersökte hur endometrios påverkade kvinnornas liv. Studien var en beskrivande tvärsnittsambandsstudie med intervjuer som analyserats utifrån en deskriptiv metod. Studien inkluderade 515 kvinnliga deltagare, med ett bortfall på 200 deltagare blev det slutgiltiga antalet kvinnor som deltog 298 stycken. Till följd av det begränsade antalet deltagare efter stort bortfall bedömdes studien vara av medelhög kvalitet. Studiens resultat om kvinnornas upplevelse av sjukdomen samt deras önskan om mer information för minskat lidande ansågs dock mycket relevant till besvarandet av syftet och inkluderades därför i resultatet (Berg et al., 1999; Willman et al., 2011).

De tre resultatstudierna Cox et al. (2002), Cox et al. (2003a) och Cox et al. (2003b) utgår från samma ursprungsstudie men valdes ändå att inkluderas. Studiernas syfte och resultat skiljde sig från varandra och ansågs kunna öka kunskapen inom en viss fråga som var relevant för den aktuella studiens syfte (Willman & Stoltz, 2012). De tre studierna pekar ur olika synvinklar på bristen och behovet av information till kvinnor med endometrios.

En intervjustudie övervägdes i början men då den aktuella studien önskades beskriva en sammanställning inom området och skapa en överblick över hela forskningsfältet ansågs en intervjustudie ej tillräcklig i besvarandet av syftet (Friberg, 2012). En intervjustudie



skall däremot alltid föregås av litteraturstudie och den aktuella studien kan ses som ett tillförlitlig förberedande underlag till en fortsatt intervjustudie (Danielson, 2012).

### **Slutsats**

Resultatet talar för att hälso- och sjukvårdens kunskap och erfarenhet om sjukdomen endometrios är otillräcklig och bristfällig. Kvinnorna möts ofta av misstro och feldiagnostisering, korrekt diagnos kan dröja flera år vilket förlänger deras vårdlidande. Kvinnorna känner varken tillit eller förtroende till hälso- och sjukvården då de ofta möts av fördömelse och maktutövning.

För att minska vårdlidande och för att ge ett gott bemötande bör sjuksköterskan hålla sig ajour gällande ny forskning om endometrios, inhämta fördjupad kunskap om symtom samt skapa ett förtroende till vårdtagaren. Genom en god relation med vårdtagare ökar chansen till att de vågar berätta om sina symtom och besvär. Sjuksköterskan kan minimera risken för att vårdtagare känner sig kränkt genom att ha ett holistiskt synsätt, att stötta vårdtagaren samt genom att tro på dennes sjukdomsbild. Om hälso- och sjukvårdspersonalen samverkar i team finns hopp om optimal vård. Sjuksköterskan kan genom samverkan i team fungera som vårdtagarens förespråkare och värna om dennes autonomirätt. Den optimala vården möjliggör goda behandlingsalternativ och vård på lika villkor för alla. Dessa faktorer anses kunna öka välbefinnande och motverka vårdlidande hos kvinnor med diagnosen endometrios.

### **Fortsatta studier**

Kvinnor med endometrios möts dagligen av misstro och utebliven vård av hälso- och sjukvården till följd av otillräcklig kunskap. Mycket forskning kring medicinsk behandling av endometrios finns, men under den aktuella studiens gång har det uppmärksammats att få studier berör kvinnors upplevelse av hälso- och sjukvårdens bemötande. Ett behov finns av fortsatta kvalitativa studier inom området för att motverka vårdlidande och för att kunna göra hälso- och sjukvårdspersonal uppmärksam på det vårdlidande som kan orsakas av vården. Den aktuella studien anses kunna ligga till grund för vidare kvalitativa intervjustudier inom det aktuella forskningsområdet. Genom att intervjua hälso- och sjukvårdspersonal samt kvinnor med endometrios kan fördjupad kunskap inom problemområdet befastas.

### **Klinisk tillämpbarhet**

Studien anses vara kliniskt tillämpbar genom att vårdgivare kan få en ökad förståelse för kvinnor med endometrios. Ökad förståelse för kvinnornas livssituation och behov kan resultera i ett bättre stöd, hjälp till tidigare diagnostisering, behandling och adekvat omvårdnad vilket vidare kan leda till minskat vårdlidande.

Förhoppningen med studien är att ge en ökad sjukdomsförståelse till vårdtagare och närstående samt ge en bild av hur optimal vård kan underlätta det dagliga livet trots en kronisk diagnos. Resultatet i den aktuella studien anses kunna öka kunskapen hos hälso- och sjukvårdspersonal gällande bemötande och hur risken för vårdlidande kan minimeras. Ur ett samhällsperspektiv kan förhöjd kunskap om endometrios leda till ökad förståelse för

kvinnornas kroniska smärta och minska risken för att kvinnornas vårdlidande vidareutvecklas till ett evigt livslidande.

Den aktuella studien anses relevant då kvinnornas vårdlidande till följd av felaktigt bemötande av hälso- och sjukvården riskerar att bli ett evigt livslidande. Ämnet är i skrivande stund högaktuellt då socialstyrelsen arbetar med att ta fram nya riktlinjer för att uppmärksamma och behandla sjukdomen (Elgenstierna, 2015).

## REFERENSER

\* Artiklar inkluderade i resultatet

Acién, P., & Velasco, I. (2013). Endometriosis: A Disease That Remains Enigmatic. *ISRN Obstetrics and Gynecology*, 2013, 1–12. doi: 10.1155/2013/242149

Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande: Lidande och lindrat lidande. I M. Arman., K. Dahlberg., & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (ss.38-58). Stockholm: Liber AB.

Arman, M., Ranheim, A., Rydenlund, K., Rytterström, P & Rehnsfeldt, A. (2015) The Nordic Tradition of Caring Science: The Works of Three Theorists, *Nursing Science Quarterly*, 28(4), 288-296. doi: 10.1177/0894318415599220

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The 'little extra' that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14(3). Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f8c64bd1-1414-4963-8620-4b595b915529%40sessionmgr4002&vid=5&hid=4106>

Attree, M. (2001). Patients and relatives experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality care. *Journal of Advanced Nursing*, 33(4), 456-466. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f8c64bd1-1414-4963-8620-4b595b915529%40sessionmgr4002&vid=8&hid=4106>

\*Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>

Bâtiment, A. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *World Medical Association*, 310(20), 2191-2194. doi: 10.1001/jama.2013.281053.

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad). Stockholm: SBU.

Bergqvist, A., & Theorell, T. (2001). Changes in quality of life after hormonal treatment of endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 80(7), 628–63. doi: 10.1080/j.1600-0412.2001.800708.x

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

Boström, P., Lövkvist, L., Edlund, M., & Olovsson, M. (2012). Burden of illness in women with endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 91, 37-37. Hämtad från <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A576572&dswid=1437>

\*Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2002). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International*

*Journal of Nursing Practice*, 9, 2-9. Hämtad från  
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=067d4b12-2ff9-4a0f-b5bc-2f725388fc13%40sessionmgr4004&vid=6&hid=4107>

\*Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003a). Learning to take charge: Women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, 9(2), 62–68. Hämtad från  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Learning+to+take+charge%3A+Women%E2%80%99s+experiences+of+living+with+endometriosis>.

\*Cox, H., Ski, F. C., Wood, R., & Sheahan, M. (2003b). Endometriosis, an unknown entity: The consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies*, 27(3), 200-209. doi: 10.1046/j.1470-6431.2003.t01-1-00302.x

Croona, G. (2003). *Etik och utmaning. Om lärande av bemötande i professionsutbildning*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för pedagogik. Hämtad från  
<http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:206684/FULLTEXT01.pdf>

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(1), 4-8. Hämtad från <https://www.yumpu.com/sv/document/view/19958245/vardlidande-det-onodiga-lidandet-moodle-2>

Dahlqvist, M. (2015, December 3). Ny mottagning på CSK. *Sveriges Television Aktiebolag*. Hämtad från <http://www.svt.se/nyheter/regionalt/varmland/ny-avdelning-for-endometrios>

\*Dancet, E. A. F., Aspers, S., Kluivers, K. B., Kremer, J. A. M., Sermeus, W., Devriendt, C., Nelen, W. L. D. M., & D'Hooghe, T. M. (2012). The ENDOCARE questionnaire guides European endometriosis clinics to improve the patient-centeredness of their care. *Human Reproduction*, 11(27), 3168-3178. doi: 10.1093/humrep/des299

Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Hudon, É., Paillé, P., Dion, D., & Yelle, L. (2006). Primum non nocere: could the health care system contribute to suffering? *Canadian Family Physician*, 52. Hämtad från <http://www.cfp.ca/content/52/12/1574.full.pdf>

Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 164-174). Lund: Studentlitteratur.

Dastur, A. E., & Tank, P. D. (2010). John A Sampson and the origins of Endometriosis. *The Journal of Obstetrics and Gynecology of India*, 60(4), 299–300. Hämtad från <http://medind.nic.in/jaq/t10/i4/jaqt10i4p299.pdf>

\*De Graaff, A. A., D'Hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., Dirksen, C. D., Hummelshoj, L., & Simoens, S. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Oxford Journals* 28(10), 2677-2685. doi: 10.1093/humrep/det284

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

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=09d7c836-1bd8-4211-9e75-677ded0aeb7e%40sessionmgr4002&vid=24&hid=4106>

Denny, E. (2004). You are one of the unlucky ones: delay in diagnosis of endometriosis. *Diversity in Health and Social Care, 1*, 39-44. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=4&sid=c4e6f019-620e-4c8c-96c0-51b580f112a3%40sessionmgr110&hid=124&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106377962&db=ccm>

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

Dong, X., Liao, X., Wang, R., & Zhang, H. (2013). The impact of endometriosis on IVF/ICSI outcomes. *International Journal of Clinical and Experimental Pathology, 6*(9), 1911–1918. Hämtad från <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3759500/>

Eide, H., & Eide, T. (2006). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Elgenstierna, S. (2015, December 14). Vanliga kvinnosjukdomar skall tas på allvar. *Svenska Dagbladet*. Hämtad från <http://www.svd.se/nu-ska-endometrios-tas-pa-allvar/om/endometrios>

Estabrooks, C. A., Midodzi, W. K., Cummings, G. G., Ricker, K. L., & Giovannetti, P. (2005). The impact of hospital nursing characteristics on 30-day mortality. *Nursing Research, 54*(2), 74-84. Hämtad från <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21799356>

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

Eriksson, K., & Lindström, U. Å. (2003). *Gryning II: Klinisk vårdvetenskap*. Åbo: Åbo Akademi.

Facchina, F., Barbarab, G., Saitaa, E., Mosconic, P., Robertoc, A., Fedeleb, L., & Vercellinib, P. (2014). Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 36*(4). doi: 10.3109/0167482X.2015.1074173

Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., & Haase Moen, M. (2008). Life after a diagnosis with endometriosis: a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica, 88*, 914-919. doi: 10.1080/00016340903108308

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Fossum, B. (2012). Kommunikation och bemötande. I B. Fossum. (Red.), *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården* (ss. 25-50). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

\*Friedl, F., Riedl, D., Fessler, S., Wildt, L., Walter, M., Richter, R., Schübler, G., & Böttcher, B. (2015). Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective. *Archives of Gynecology & Obstetrics*, 292(6), 1393-1399. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00404-015-3789-8>

Gao, X., Yeh, Y-C., Outley, J., Simon, J., Botteman, M., & Spalding, J. (2006). Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Current Medical Research and Opinion*, 22(9), 1787-1797. doi:10.1185/030079906X121084

\*Gilmour, A. J., Huntington, A., & Wilson, V. H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. doi <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x>

Ghorbani, B., & Yaghmaie, F. (2009). Quality of life in patients with endometriosis. *Medical Journal of Reproduction & Infertility*, 10(2), 153-153. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=f6df9413-5709-4095-af9f-bff2adeca791%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4206&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=105334259&db=ccm>

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

Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 472-479). Lund: Studentlitteratur.

Howard, F. M. (2001). Chronic pelvic pain in women. *The American Journal of Managed Care*, 7(10), 1001-1011. Hämtad från [https://ajmc.s3.amazonaws.com/\\_media/\\_pdf/AJMC2001octHoward1001\\_13.pdf](https://ajmc.s3.amazonaws.com/_media/_pdf/AJMC2001octHoward1001_13.pdf)

\*Huntington, A., & Gilmour, A. J. (2004). A life shaped by pain: woman and endometriosis. *Journal of clinical Nursing*, 14(1), 1124-1131. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=09d7c836-1bd8-4211-9e75-677ded0aeb7e%40sessionmgr4002&vid=35&hid=4106>

International Council of Nurses. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

\*Jones, G., Kennedy, S., Barnard, A., Wong, J., & Jenkinson, C. (2001). Development of an Endometriosis Quality-of-Life Instrument: The Endometriosis Health Profile-30. *Obstetrics & Gynecology*, 2, 258-264. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=4&sid=02956158-f027-4325-8a52-7cd58a076e3d%40sessionmgr4002&hid=4101&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106895071&db=ccm>

Kamp Nielsen, B. (2006). Katie Eriksson - en nordisk sygeplejeforsker III. *Klinisk sygepleje*, 20(2), 49-58. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=43&sid=09d7c836-1bd8-4211-9e75->

677ded0aeb7e%40sessionmgr4002&hid=4106&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106306627&db=ccm

Kangasniemi, M., Pakkanen, P., & Korhonen, A. (2015). Professional ethics in nursing: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 71(8), 1744-1757, doi: 10.1111/jan.12619

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

Klinar, I., Ferhatovic, L., Banozic, A., Raguz, M., Kostic, S., Sapunar, D., & Puljak, L. (2013). Physicians' attitudes about interprofessional treatment of chronic pain: family physicians are considered the most important collaborators. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27, 303-310. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01039.x

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 69-90). Lund: Studentlitteratur.

\*Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P., & Brandes, I. (2015). Supporting and inhibiting Factors with endometriosis From the Patients Perspective. *Geburtshilfe Frauenheilkd*, 75(5), 462-469. doi:10.1055/s-0035-1546052

Körner, M., Wirtz, A. M., Bengel, J., & Göritz, S. A. (2015). Relationship of organizational culture, teamwork and job satisfaction in interprofessional teams. *BMC Health Services Research*, 15(243). doi: 10.1186/s12913-015-0888-y

\*Lemaire, G. S. (2003). More than just menstrual cramps: Symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 33(1), 71-79. doi: 10.1177/0884217503261085

Martinsson, K., & Persson, I. (1998). *Primärvård*. Stockholm: Liber.

Mao, A. J., & Anastasi, J. K. (2008). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), 109-116. doi:10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x

Melin, A. S., Lundholm, C., Malki, N., Swahn, M. L., Sparén, P., & Bergqvist, A. (2013). Hormonal and surgical treatments for endometriosis and risk of epithelial ovarian cancer. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 92(5), 546-554. doi: 10.1111/aogs.12123

Melin, A., Sparén, P., Persson, I., & Bergqvist, A. (2006). Endometriosis and the risk of cancer with special emphasis on ovarian cancer. *Human reproduction*, 21(5), 1237-1242. Hämtad från <http://humrep.oxfordjournals.org/content/21/5/1237.full.pdf+html>

Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis, G. B & Angioni, S. (2015). Sexual Function in Women with Deep Endometriosis: Correlation with Quality of Life, Intensity of Pain, Depression, Anxiety and Body Image. *International Journal of Sexual Health*, 71(2), 175-185. doi: 10.1080/19317611.2014.952394

Mettler, L., Ruprai, R., & Alkatout, I. (2014). Impact of Medical and Surgical Treatment of Endometriosis on the Cure of Endometriosis and Pain. *BioMed Research International*. doi: 10.1155/2014/264653

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

Mårdh, P-A. (2013). *Om kvinnors hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin. (1995). Höganäs: Bra böcker.

Norrbrink, C., & Lundberg, T. (2010). *OM SMÄRTA: ett fysiologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

O'Daniel, M., & Rosenstein, A. H. (2008). Professional communication and team collaboration, I R. Hughes (Red.). *Patient safety and quality: an evidence based handbook for nurses*. Hämtad från <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2637/>

Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 264-272. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=9ff99b7a-5b01-4de8-8744-dced7bbf6c5f%40sessionmgr113&vid=8&hid=125>

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 429-443). Lund: Studentlitteratur.

SBU Metoder för behandling av långvarig smärta. (2006). *En systematisk litteraturoversikt*. Hämtad från [http://www.sbu.se/upload/publikationer/content0/1/smarta\\_sammanfattning.pdf](http://www.sbu.se/upload/publikationer/content0/1/smarta_sammanfattning.pdf)

Sepulcri, R., & Amaral, V. (2008). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 142. doi: 10.1016/j.ejogrb.2008.09.003

Seth, N. (2015). Endometriosis: A Culprit for Chronic Pelvic Pain. *Alabama Nurse*, 42(2). Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e8f1d6e5-49fa-497b-b623-65583ee37fe0%40sessionmgr110&vid=2&hid=115>

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Riksdagen.

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag. Stockholm: Riksdagen.

Svenska Akademiens svenska ordbok. (2009). Stockholm: Norstedt.

Söderberg, S., Olsson, M., & Skär, L. (2011). A hidden kind of suffering: female patient's complaints to Patient's Advisory Committee. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 44-150. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00936.



- Thorsén, H. (1997). *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Stockholm: Liber AB.
- Upshur, C., Bacigalupe G., & Luckmann, R. (2005). "They Don't Want anything to Do with You": Patients Views of Primary Care Management of Chronic Pain. *Pain Medicine*, 11(12), 1791-1798. doi: 10.1111/j.1526-4637.2010.00960.x
- Walton, M. (2013). Samverkan i team. I G. Sherwood, & J. Barnsteiner (Red.), *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad* (ss. 79-98). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A & Stoltz, P. (2012). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss.457-468 ). Lund: Studentlitteratur.
- World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad från <https://www.slf.se/Pages/48496/Helsingforsdeklarationen.pdf>
- Zawora, M. Q., O'Leary, C. M., & Bonat, J. (2015). Turning team-based care into a winning proposition. *Journal of Family Practice*, 64(3), 159-164. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=31c98585-87fb-4111-81b9-1a4fcb06c53e%40sessionmgr198&vid=3&hid=125>
- Zito, G., Luppi, S., Giolo, E., Martinelli, M., Venturin, I., Lorenzo, G., & Ricci, G. (2014). Medical Treatments for Endometriosis-Associates Pelvic Pain. *Biomedic Research International*. Hämtad från <http://dx.doi.org/10.1155/2014/191967>
- Özkan, S. & Aric, A. (2008). Advances in Treatment Options of Endometriosis. *Gynecology Obstetric Investigation*, 67(2), 81-91. doi: 10.1159/000163071

## BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg et al. (1999) och Willman et al. (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

## BILAGA B

Bedömning för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg et al. (1999) och Willman et al. (2011).

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J.  2006 Storbritannien	What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis.	Undersöka varför kvinnor upplever en försening i att få diagnosen endometriosis och betydelsen av detta.	Kvalitativa djupgående, ansikte-mot ansikte, semistrukturerade intervjuer med kvinnor med misstänkt eller bekräftad endometriosis. En ämnesguide användes för att hålla en god struktur under intervjuerna. Intervjuerna spelades in och transkriberades ord för ord.	n=32 (4)	Försening vid diagnostik förekommer då kvinnornas husläkare normaliserar symtom samt att symtom blir undertryckta genom användandet hormonpreparat. Kvinnor gynnas av att få diagnos då det öppnar upp för diskussion av sjukdomen, hantering av symtom, mer socialt stöd samt förståelse för sjukfrånvaro från arbetet eller studier.	K I
Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C.  2002 USA	Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry- go-round.	Identifiera informationsbehovet hos kvinnor med endometriosis som ska genomgå laparaskopi.	Ett frågeformulär med både öppna och slutna frågor användes för att få fram både kvalitativ och kvantitativ data för att kunna förstå upplevelsen och informationsbehovet hos kvinnor med endometriosis. Frågeformuläret skickades ut till 1031 patienter på Epworth Endometriosis Centrer och till medlemmar i endometriosisförbundet eller som haft kontakt med endometriosisförbundet tre månader innan frågeformuläret skickades ut.  65 procent av kvinnorna svarade på	n=61 (0)	Kvinnorna beskriver bristen på stöd och hur deras symtom trivialiseras och misstros.	K II

			frågeformuläret och 61 av kvinnorna blev vidare intervjuade i fokusgrupper. I fokusgrupperna fick kvinnorna prata fritt.			
Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G.  2003a USA	Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis.	Undersöka behovet av information hos kvinnor med endometrios som genomgår laparoskopi.	Ett frågeformulär med både öppna och slutna frågor användes för att få fram både kvalitativ och kvantitativ data för att kunna förstå upplevelsen och informationsbehovet hos kvinnor med endometrios. Frågeformuläret skickades ut till 1031 patienter på Epworth Endometriosis Centrer och till medlemmar i endometriosförbundet eller som haft kontakt med endometriosförbundet tre månader innan frågeformuläret skickades ut.  65 procent av kvinnorna svarade på frågeformuläret och 61 av kvinnorna blev vidare intervjuade i fokusgrupper. I fokusgrupperna fick kvinnorna prata fritt.	n=61 (0)	Kvinnorna beskriver endometrios som en sjukdom med negativ påverkan på relation, karriär och det egna värdet som person. Vägen till diagnos och behandling är onödigt lång och svår och kvinnorna kände att de själva fick ansvar kring behandlingsplan och livskvalitet.	K II
Cox, H., Ski, F. C., Wood, R., & Sheahan, M.  2003b Australien	Endometriosis, an unknown entity: The consumer's perspective.	Identifiera behovet av information och stöd hos kvinnor med endometrios.	Ett frågeformulär med både öppna och slutna frågor användes för att få fram både kvalitativ och kvantitativ data för att kunna förstå upplevelsen och informationsbehovet hos kvinnor med endometrios. Frågeformuläret skickades ut till patienter på Epworth Endometriosis Centrer och till medlemmar i endometriosförbundet eller som haft kontakt med endometriosförbundet tre månader innan frågeformuläret skickades ut.	n=1031 (361)	Kvinnorna önskar mer information kring allt som rör endometrios, att de blir lyssnade till, ett socialt stödjande nätverk och vårdgivare kan hjälpa kvinnorna genom patientundervisning.	K I

Dancet, E. A. F., Aspers, S., Kluiwers, K.B., Kremer, J. A. M., Sermeus, W., Devriendt, C., Nelen, W. L. D. M., D'Hooghe, T. M.  2012 Belgien	The ENDOCARE questionnaire guides European endometriosis clinics to improve the patient- centeredness of their care.	Jämföra två endometrioscenrum för att förbättra personcentrerad omvårdnad.	En tvärsnittundersökning utfördes på kvinnor som diagnostiseras med endometrios under en laparoskopisk undersökning indicerad av smärta och/eller infertilitet. Studien utfördes under två år på två olika kliniker.	n=514 (177)	Det validerade frågeformuläret visar att personscentrerad vård skall bygga på anpassning till informationsnivå, och att ingen diskriminering sker.	P  I
De Graaff, A. A., Hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., & Dirksen, C. D.  2013 Nederländerna	The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey.	I vilken utsträckning livskvaliteten påverkas hos kvinnor som behandlas för endometrios och dess symtom.	En tvärsnittsstudie med ett undersökande frågeformulär med kvinnor som någon gång under år 2008 kontaktat hälso- och sjukvården för endometrios-associerade symtom.	n=3216 (2285)	Endometrios påverkar kvinnornas arbete, relationer och livskvaliteten kunde ses som låg hos samtliga deltagare.	P  I
Denny, E.  2009 Storbritannien	"I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis.	Utforska kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios.	Ett berättande tillvägagångssätt användes med semistrukturerade intervjuer med öppna frågor för att kvinnorna skulle få möjlighet att kontrollera delar innehållet i intervjun där de själva fick bestämma vad de ville berätta om. Intervjuerna spelades in. 7 kvinnor förde även dagbok över sitt vardagliga liv med endometrios, dagböckerna lämnades sedan till forskningsledarna.	n=30 (0)	Osäkerhet finns kring diagnos, sjukdomsförlopp och framtidutsikter.	K  I
Denny, E.	Women's	Undersöka kvinnors	Ett kvalitativt tillvägagångssätt	n=15	Kvinnorna upplever förseningar i	K

2003 Storbritannien	experience of endometriosis.	erfarenhet av att leva med endometrios.	användes med semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades.	(0)	diagnostisering, deras symtom blir frekvent trivialiserade eller normaliserade. Det påverkar relationen med partner och familj, sexuella relationer och arbete.	I
Friedl, F., Riedl, D., Fessler, S., Wildt, L., Walter, M., Richter, R., Schüßler, G & Böttcher, B.  2015 Österrike	Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective.	Undersöka hur endometrios påverkar det psykiska välmåendet och livskvaliteten och frekvensen av oro och ångest hos dessa patienter.	En tvärsnittsstudie med frågeformulär.	n=62 (0)	Måttliga till svåra ångestsymtom fanns hos 29 procent av kvinnorna och depressiva symtom förekom hos 14,5 procent. Detta tyder på att det finns behov av psykosomatisk behandling.	P I
Gilmour, J., Huntington, A., & Wilson, V. H.  2008 Nya Zeeland	The impact of endometriosis on work and social participation.	Undersöka påverkan av symtom i kvinnors arbetsliv och sociala liv.	Ett kvalitativt tillvägagångssätt användes med intervjuer som spelades in och transkriberades.	n=18 (0)	Sjuksköterskor kan ge ett stort stöd till kvinnor med endometrios genom att informera om diagnostisering, om sjukdomen och olika livsstilsval som rekommenderas för kvinnor med endometrios.	K I
Huntington, A., & Gilmour, A. J.  2004 Nya Zeeland	A life shaped by pain: women and endometriosis.	Undersöka kvinnors perspektiv av att leva med endometrios, effekterna på det dagliga livet och olika strategier för att hantera deras sjukdom.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer som spelades in och analyserades utifrån ett tematiskt tillvägagångssätt.	n=18 (0)	Den svåra kroniska smärtan hos kvinnor med endometrios påverkar alla aspekter av kvinnans liv.	K I
Jones, G., Kennedy, S., Barnard, A., Wong, J., & Jenkinson, C.	Development of an Endometriosis Quality-of-Life-Instrument: The Endometriosis Health Profile-30.	Att beskriva ett nytt sjukdomsspecifikt frågeformulär med etablerade mätegenskaper som behandlar hälsorelaterade	Öppna intervjuer har gjorts för att utforma ett frågeformulär anpassat för kvinnor med diagnosen endometrios.	n=25 (0)	Det slutgiltiga frågeformuläret som utfördes för kvinnor med endometrios tar upp smärta, kontroll och maktlöshet, känslomässigt välbefinnande, socialt stöd och självbild. Detta	K II

2001 USA		livskvalitets- dimensioner som är viktigt för kvinnor med endometrios.			frågeformulär är validerat och pålitligt för att kunna mäta kvinnornas livskvalitet. Vid användning kan detta frågeformulär bidra till ny och värdefull information om sjukdomens påverkan på livskvaliteten.	
Kundu, S., Wildgrube, J., Schipper, C., Hillemanns, P., & Brandes, I.  2014 Tyskland	Supporting and Inhibiting Factors When Coping with Endometriosis From the Patient's Perspective.	Att identifiera stödjande och hämmande faktorer för sjukdomshantering för att kunna utveckla nya stödjande idéer.	Skriftligt frågeformulär med öppna frågor om hur kvinnorna hanterar sjukdomen.	n=135 (0)	Socialt stöd, behandling och ett professionellt uppträdande är viktigt för patienterna. Läkarna får kritik för sitt uppträdande/bemötande samt att kritik riktas mot kvaliteten och empatin som visas mot patienterna. En bättre kommunikation samt bättre stöd mellan vårdgivare och vårdtagare behövs.	P I
Lemaire, G. S.  2003 USA	More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis.	Att undersöka frekvensen, svårighetsgraden och påverkan i det dagliga livet, undersöka symtom och oron som associeras med endometrios samt undersöka korrelation mellan symtom, känslomässig stress, osäkerhet och behovet av information.	En beskrivande tvärsnittssambandsstudie med intervjuer som analyserats utifrån deskriptiv metod.	n=515 (200)	Kvinnorna upplevde flera symtom, även symtom som inte är specifikt kopplade till endometrios. De kände sig osäkra på om de fått tillräckligt med information om sjukdomen. Osäkerheten kring endometrios var relativt hög och kopplades samman med emotionell stress och bristen på information om sjukdomen.	P II
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D.	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study.	Undersöka kvinnors erfarenhet av endometrios i tre olika åldersgrupper.	En kvalitativ deskriptiv metod med semistrukturerade fokusgrupp diskussioner som spelats in och transkriberades ord för ord. En tematisk analysmetod användes sedan.	n=35 (0)	De tre åldersgrupperna visade många likheter i sina erfarenheter. Erfarenheten handlade om relationer, socialt liv och fysiska och psykiska aspekter av livet.	K I

2014 Australien						
--------------------	--	--	--	--	--	--