

KVINNORS UPPLEVELSER AV BEMÖTANDET I VÅRDEN VID ENDOMETRIOS

En kvalitativ metod

WOMEN'S EXPERIENCES OF ENCOUNTERS IN HEALTH CARE OF ENDOMETRIOSIS

A quality method

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Hösttermin 2019

Författare: Eigert, Anna
Lennartsson, Amanda

SAMMANFATTNING

Titel:	Kvinnors upplevelser av bemötandet i vården
Författare:	Eigert, Anna; Lennartsson, Amanda
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Berglund, Mia
Examinator:	Rosendahl, Sirpa
Sidor:	22
Nyckelord:	Bemötande, Endometriosis, Hälsa, Kvinna, Vårdlidande

Bakgrund: Endometriosis är en sjukdom där livmodersslemhinnan växer på annan plats än i livmodern och drabbar ca 10-15% av kvinnorna i fertil ålder. Kvinnorna som söker vården drabbas olika av bemötandet Sjukvården skyller på psykisk ohälsa eller att det är normalt att ha menssmärta, när detta fortsätter så leder det till ett vårdlidande för kvinnorna. **Syfte:** Att belysa hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet i vården. **Metod:** En kvalitativ innehållsanalys som bestod av 17 berättelser. **Resultat:** I resultatet framkom två teman; Den långa kampen och Vändpunkten. Det framkom även sju subteman. **Konklusion:** Sjuksköterskor behöver ökad kunskap om endometriosis och hur det påverkar kvinnors hälsa och välbefinnande för att kunna bemöta kvinnorna i vården. Kvinnor behöver ett större stöd från sjuksköterskan i den långa kampen till god vård och ökat välbefinnande.

ABSTRACT

Title: Women`s experiences of encounters in health care

Author: Eigert, Anna; Lennartsson, Amanda

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Berglund, Mia

Examiner: Rosendahl, Sirpa

Pages: 22

Keywords: Encounter, Endometriosis, Health, Suffering caused by care, Women

Background: Endometriosis is a disease in which the uterine mucosa grows elsewhere than in the uterus and affects about 10-15% of women of fertile age. The women who seek care are affected differently by the treatment. Health care professionals blame mental illness or claims that it is normal to have menstrual pain. **Purpose:** To elucidate how women with endometriosis perceive the treatment in care. **Method:** A qualitative meaning analysis that consisted of 17 stories. **Result:** Two themes emerged in the result; The long struggle and the turning point. Seven sub-themes emerged. **Conclusion:** Nurses need increased knowledge about endometriosis and how it affects women's health and well-being in order to respond to women in health care. Women need greater support from the nurse in the long struggle for good care and increased well-being.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Endometriosis	1
Diagnos och Behandling	2
Hälsa och Välbefinnande	2
Mötet i vården	3
Lidande	4
Vårdlidande	4
Sjuksköterskans roll	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	8
Etiska överväganden	8
RESULTAT	10
Den långa kampen	10
Misstrodd	10
Ingen lyssnar	11
Skyller på psykisk ohälsa	12
Brist på information	12
Vändpunkten	13
Äntligen bli lyssnad till	13
Diagnos	14
Trygghet och Kontinuitet	14
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Konklusion.....	19
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	19
REFERENSER	20

Ordlista:

Endometriet	Livmodersslemhinnan. Det är i livmodersslemhinnan det befruktade ägget fäster när en graviditet sker. Om det inte sker lossnar slemhinnan och blöder ut i samband med menstruation.
Dysmonnoré	Smärta i samband med menstruation.
Dyspareunia	Samlagssmärter i samband med penetrering.
Retrograd menstruation	Ett backflöde av menstruationsblödning, vilket innebär att blodet hamnar i buken via äggledarna.
Extrauterina platser	Platser utanför livmodern, inuti buken.
Infertilitet	Svårigheter att bli gravid eller fullfölja en graviditet. Idag används ofta uttrycket ofrivillig barnlöshet, som definieras vid oskyddat samlag som skett regelbundet under minst ett års tid.

I denna uppsats har ordvalet patienten använts i bakgrunden och kvinnan i resultatet. I bakgrunden beskrivs en generell bild utifrån patienten och i resultatet har endast kvinnor medverkat eftersom fokus ligger på sjukdomen endometrios som endast drabbar kvinnor.

INLEDNING

Endometrios är en sjukdom som drabbar 10-15% av kvinnor i fertil ålder, ändå tar det i genomsnitt åtta år från att kvinnorna upplever symtom förenliga med endometrios till en fastställd diagnos. Att diagnostiseras med en kronisk sjukdom kan innebära att hela livet vänds upp och ner, forskningen visar dock att patienter som diagnostiseras med endometrios upplever lättnad genom att äntligen få diagnos då de flesta levt med symtomen i många år. Endometrios är en kronisk och progressiv sjukdom där behandlingsalternativen innebär olika sorters hormonbehandlingar och smärtlindring. Symtom förenliga med endometrios kan innebära smärtor vid tarmtömning och smärtor från blåsan. Om kunskapen är bristfällig om att dessa symtom kan vara förenligt med endometrios kan svårigheter uppstå och rätt diagnos kan bli fördröjd med flera års tid. En annan tänkbar orsak till att fastställd diagnos kan dröja upp till åtta år kan vara den förutfattade meningen om hur det är att vara kvinna. Kvinnor menstruerar och blödningar och smärtor varierar. Det ses som kvinnans lott i livet och vissa har mer otur än andra. Bristande kunskap i vården ökar risken för minskad förståelse, vilket leder till osäkerhet hos patienten och drabbar patientens hälsa och välbefinnande. Om patienten upplever bristande förståelse från sjukvården skapas ett vårdlidande. Sjuksköterskans ansvar bör vara att ge stöd i mötet med kvinnor som söker vård för symtom förenliga med endometrios. Sjuksköterskan kan lyssna och visa empati, oavsett omfattningen om kunskapen kring endometrios och hur det påverkar kvinnors hälsa och välbefinnande.

BAKGRUND

Endometrios

Endometrios är en kronisk, inflammatorisk sjukdom. Endometrios definieras som närvaro av celler från funktionell endometrie, alltså livmoderslemhinna vid olika extrauteriniska platser, så kallade härdar. De flesta härdar återfinns i bäckens nedre del, där äggstockarna är involverade i hälften av fallen. Dessa celler beter sig på samma sätt som endometriet i livmodern, vilket innebär att de blöder från dem vid varje menstruation, men blodet kapslas in av kroppens eget försvar och bildar så kallade härdar. Denna process skapar svåra smärtor som blir värre med åren och tros vara den vanligaste orsaken till buksmärter och infertilitet hos kvinnor (Kukstas, 2017). Vid obehandlad endometrios uppstår en inflammatorisk reaktion kring härdarna vilket gör att härdarna byggs på och skapar ärrbildning som orsakar sammanväxningar i lilla bäckenet. Dessa faktorer påverkar fertiliteten hos kvinnor med endometrios (Borgfeldt, Åberg, Anderberg & Andersson, 2010). Signoreli och Baldi (2015) menar att endometrios är en av de vanligaste gynekologiska sjukdomarna idag, trots det är dess patogenes fortfarande okänt. Redan tidigt 1900-tal pratades det om retrograd menstruation och görs än idag. Det pågår mycket ny forskning som tyder på att det även finns andra orsaker. Kukstas (2017) skriver att de vanliga symtomen är kronisk bäckensmärta, subfebrilitet, dysmenorré och dyspareunia. Andra symtom kan vara uppblåsthet, ryggont, slöhet, förstoppning, diarré och buksmärter.

Diagnos och Behandling

Enligt Nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) är basal hormonbehandling och smärtlindring första steget vid misstanke om endometrios. Om en adekvat behandling uppnås är inte kirurgiskt ingrepp nödvändigt för att fastställa diagnos. Då smärtan trots behandling kvarstår, behövs ytterligare insatser. Innan ytterligare insatser sätts in brukar diagnos fastställas. Detta sker via ett kirurgiskt ingrepp oftast laparoskopi som möjliggör en visualisering av förekomst av endometrios (Child & Tan, 2001). Läkaren som utför laparoskopin kan i princip fastställa eller utesluta endometrios, men i vissa fall förekommer endast djupt infiltrerande endometrios, som inte kan säkerställas med laparoskopi, utan kräver vaginalt ultraljud eller MR för att kunna fastställa diagnos (nationella riktlinjer för vård vid endometrios, 2018). Det forskas fortfarande kring diagnostik vid endometrios och det senaste är att hitta olika markörer för att kunna fastställa diagnos med blodprov. Mu, Karris, Rich-Edwards, Hankinson, Rimm, Spiegelman och Missmer (2017) har kunnat påvisa vissa specifika inflammatoriska markörer som kan påvisa en ökad risk för endometrios. Nationella riktlinjer för vård i endometrios (2018) menar att gulkroppshormon eller GnRH-analoger är nästa steg för att behandla endometriosen, men även att en adekvat smärtbehandling för de patienter som upplever smärta trots hormonbehandling är viktigt. Det kan även vara till stor hjälp att komplementera den farmakologiska behandlingen med exempelvis smärtlindring genom värme, TENS, akupunktur och fysisk aktivitet. Vasconcelos Gonçalves, Filice Barros och Bahamondes (2017) har sett att endometriospatienter som använder sig av yoga, har haft goda resultat i syfte att lindra smärta. Patienterna upplevde även ökad självkänsla och välbefinnande. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) menar att det är viktigt att lära sig leva med sin endometrios och framför allt lära sig hantera smärtan i vardagen, KBT kan vara ett bra verktyg i den processen.

Hälsa och Välbefinnande

Hälsa definieras som ett komplext fenomen och mångtydigt begrepp som förstås olika inom hälso- och sjukvården. Begreppet hälsa har anknytning till begreppet hel och har synonymer som till exempel hälsotillstånd, välbefinnande och friskhet (Dahlberg och Segesten, 2010). Hälsa definieras enligt WHO (World Health Organization, 2005) som ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och är därmed inte enbart frånvaro av sjukdom eller svaghet. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver hur hälsa och välbefinnande flätas samman när människor fått beskriva vad hälsa innebär för dem. Den upplevda hälsan tycks innebära att känna ett välbefinnande i vardagen oavsett frånvaro eller närvaro av sjukdom. Den biologiska funktionen beskrivs inte i första hand och människor med svåra sjukdomar kan uppleva god hälsa. Hälsa i ett vårdvetenskapligt perspektiv innebär således välbefinnande. Att leva med långvarig eller obotlig sjukdom går inte att frigöra sig ifrån och kan i hög grad innebära begränsningar i vardagen. Tanken på hälsa kan vara svårt men med hjälp av professionella vårdare kan möjlighet ges att känna välbefinnande trots sjukdom. Det är alltså högst möjligt att må bra och uppleva hälsa och välbefinnande trots närvaro av sjukdom. Galvin och Tordes (2011) menar att välbefinnande kan innebära att ha en boplatz där känslan av trygghet och tillhörighet infinner sig, men det kan även innebära friheten att kunna förflytta sig om önskan finns. Deras beskrivning av hälsa och välbefinnande innefattar

både en trygghet i att ha en fast grund och samtidigt känslan av frihet, oavsett frånvaro eller närvaro av sjukdom. Dahlberg och Segesten (2010) menar även att vårdandet borde vara riktat till att stärka patienters hälsa och välbefinnande. Utöver bekämpandet av sjukdom och annan ohälsa bör patienten stärkas att själv ta tag i sin hälsosituation. Vårdaren bör vara öppen, följsam och använda sina sinnen och försöka se, lyssna, känna, tänka och förstå för att uppmärksamma vad patienten förmedlar. Mao och Anastasi (2008) menar att sjuksköterskan har en stor roll i vården för kvinnor med endometrios. Sjuksköterskans roll är att ge stöd och information men även vara delaktig i den medicinska vården för att påverka den vård som ges för att öka välbefinnandet och livskvaliteten för kvinnorna.

Dahlberg och Segesten (2010) skriver att rörelse måste finnas för att kunna uppleva hälsa och existensen präglas av rörelse. Rörelse innebär förmågan att flytta sig mellan olika platser, exempelvis för att kunna träffa andra människor och komma till arbetsplatsen. Hälsa innebär också att kunna röra sig mellan de temporala skikten det vill säga genom tankar och känslor. När vi upplever hälsa och välbefinnande är vi i rörelse, med ohälsa förknippas med känslan av orörlig, att vara fångad, känslolös och utan liv. Dahlberg och Segesten betonar att hälsa och välbefinnande är relaterat till varje individs livsprojekt, som innebär känslan av att "vara i stånd till". Betydelsen att vara i stånd till att göra det som önskas göra eller behöver göras förstärker innebörden av livskraft som rörelse. Vilket innebär förmågan att genomföra de aktiviteter som ger mening och innehåll till livet. Vilket i sin tur främjar känslan av hälsa och välbefinnande. Dahlberg och Segesten belyser även vikten av balans mellan rörelse och vila, vilket exempelvis kan innebära ett avbrott från aktivitet för återhämtning. Det som är meningsfullt för en person är helt individuellt. Det som är fyllt med djup mening för en person kan vara meningslöst för en annan person. En generell bild säger att meningen spelar en stor roll ihop med behovet av ett sammanhang (Dahlberg och Segesten, 2010).

Mötet i vården

En vårdrelation kan innebära ett kort möte på en akutmottagning eller vårdande över en längre tidsperiod, oavsett handlar det om att skapa vårdande möten. I mötet är det vårdarens ansvar att förstå och ge stöd i patientens hälsoprocess. Vikten av att en bra vårdrelation i det vårdande samtalet är en stor och viktig del. Det kan vara både enkelt och problematiskt att åstadkomma ett vårdande samtal. I vårdrelationen och i det vårdande samtalet ligger ansvaret hos vårdaren, även om båda parter påverkar samtalets utveckling (Dahlberg och Segesten, 2010). Ivarsson (2015) kopplar samman bemötande och attityd med patientsäkerhet, kommunikation och information, tillsammans utgör de viktiga hörnstenar i vården. Ivarsson menar att för att få uppleva det goda mötet så krävs även god kommunikation som grundläggande förutsättning. För att uppnå en god kommunikation krävs empati och professionalitet. För att behålla sin professionalitet krävs det att lyssna inkännande utan att bli medkännande, empati bör inte övergå i sympati. Empati är inget som kommer automatiskt utan kräver träning. Dock präglas varje enskilt möte av personens grundinställning. En viktig aspekt i mötet mellan patient och vårdare är att alltid beakta att patienten befinner sig i underläge. Det första bemötandet kan vara den upplevelse som kvarstår hos patienten, därför är det av stor vikt att patientens upplevelse av underläge minskar. Ivarsson återkommer till kommunikationen i det goda mötet och menar att den språkliga kommunikationen kan standardiseras, medan den icke verbala kommunikationen bör kopplas samman med övrig

kompetens hos den som ger vården. Detta innebär att det som sägs med ord måste överensstämma med det kroppen visar. Ivarsson hänvisar till en studie som påvisar att tillfrisknande gynnas av gott bemötande. De patienter i studien som upplevt gott bemötande hade i högre grad följsamhet till behandling och rehabilitering och kunde återgå till arbetet tidigare, till skillnad från de som upplevt sämre bemötande. Bemötandet i vården handlar alltså om medicinska effekter för patienten och inte endast en etikettfråga (Ivarsson, 2015). Nilsson, Skär och Söderberg (2015) menar att sjuksköterskan ska vara emotionellt närvarande i mötet med patienten. Sjuksköterskan bör även visa med sitt kroppsspråk en förenlighet med det verbala språket. När sjuksköterskan önskar ge information till patienten är det viktigt att ta med patienten i samtalet och ställa frågor. Då känner patienten större förtroende för sjuksköterskan och ställer i högre grad frågor om det hen inte har förstått.

Lidande

Enligt Eriksson (1994) har lida och lidande liknande drag. Att lida innebär att våndas och pinas och anses som något ont som drabbar människan. Det innebär även att kämpa och utstå något. Lidande är som hälsa ett grundbegrepp och utgör enligt Ekeberg (2015) ett motiv för att kunna bedriva en vårdande verksamhet. Eriksson (1994) skriver att det uppkommit ett syfte att kunna lindra mänskligt lidande. Det har framkommit att vården idag skapar ett lidande för patienten. Det finns tre olika lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. De olika begreppen går in i varandra och kan vara svåra att skilja åt i verkliga situationer. Sjukdomslidande innebär att sjukdom och behandling kan åstadkomma ett lidande för patienten, exempelvis när patienten tillfrågas om smärta. Det finns en relation mellan smärta och lidande, den är dock central. Ett livslidande berör hela patientens situation exempelvis sjukdom, ohälsa och sjukdomens situation. Lidandet kan innebära allt från ett hot mot den totala existensen till en förlust av att kunna fullfölja olika uppdrag. Det finns olika begrepp som sammanfattar vårdlidandet, exempelvis kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård (Eriksson, 1994).

Vårdlidande

Eriksson (1994) beskriver vårdlidande som en kränkning av patientens värde och är den vanligaste formen av lidande, skapat av vården. Att kränka patientens värdighet är detsamma som att frånta möjligheten att vara människa fullt ut. Kränkning av patientens värdighet kan ses exempelvis genom nonchalans eller slarv vid känsliga frågor eller vårdåtgärder som berör intima delar. Det kan också ske kränkning genom bristande etisk hållning eller att patienten inte upplever sig sedd. Berglund, Westin, Svanström och Johansson Sundler (2012) belyser vårdlidandet och hur det påverkar patienten. I mötet mellan vårdgivare och patient upplevs vårdlidande när patienten känner sig illa behandlad, misstrodd eller inte blir lyssnad på. Patientens sårbarhet förstärks i samband med vårdlidande. Den vård som är till för att hjälpa patienten kan skapa ett vårdlidande genom exempelvis biverkningar av läkemedel. Vårdlidandet förstärks om patienten upplever att vårdpersonal nonchalerar detta. Att känna sig illa behandlad, misstrodd eller inte lyssnad på leder till onödigt lidande och relationen till sjukvårdspersonalen blir negativ. Patienter som drabbas av vårdlidande riskerar att förlora sin autonomi och delaktighet i vården. Dahlberg och Segesten (2010) skriver följande om vårdlidandets betydelse i vården. När det gäller vårdlidandet innebär det

att patienten åsidosätts, vilket leder till att patienten inte är delaktig vad gäller sin egen hälsoprocess eller i vårdandet. Det är en stor förolämpning att vara i behov av vård och samtidigt inte bli sedd eller hörd. Patienten känner sig maktlös av att inte få vara delaktig och känna sig involverad. Dahlberg (2002) skriver att drabbas av vårdlidande innebär att bli djupt åsidosatt och den självklara värdigheten kränks. Det blir en förolämpning för patienten att inte blir sedd eller lyssnad till inom sjukvården. Mao och Anastasi (2008) menar att sjuksköterskan har en viktig roll när kvinnor med symtom som är förenligt med endometriosis söker vård. Sjuksköterskan bör finnas som stöd för kvinnorna för att främja en god och säker vård genom hela vårdkedjan.

Sjuksköterskans roll

Enligt Patientlagen (2014:821) ska den hälso- och sjukvård som bedrivs utformas och genomföras i samråd med patienten. Medverkan i hälso- och sjukvård ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar för att hon ska kunna utföra och rådfråga vad gäller vissa vård- eller behandlingsåtgärder. Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2017) ska en legitimerad sjuksköterska ha kunskap om medicinsk vetenskap och beteendevetenskap av relevans för patientens omvårdnad samt ha en förståelse för hållbar utveckling inom hälso- och sjukvård. Arbetet som sjuksköterskan utför ska utföras i enlighet gällande lagar, författningar och andra styrdokument för hälso- och sjukvården. För att kunna driva patientens möjlighet till jämlik vård och hälsa ska sjuksköterskan ha kunskap om betydelsen av faktorer som ålder, kön, socioekonomi, miljö och kulturtillhörighet. Sjuksköterskans arbete ska präglas av ett etiskt förhållningssätt. Den omvårdnad som bedrivs förutsätter respekt för mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, vanor, tro, respekt för självbestämmande, integritet och värdighet. Mao och Anastasi (2008) menar att sjuksköterskan har en betydelsefull roll i sjukvården när det kommer till patienter med endometriosis. De olika undersökningar som utförts har en stor roll i att kunna ha en hälsofrämjande och förebyggande omvårdnad för patienten. I första hand handlar det om stöd och samarbete för att ge patienten en god vårdkvalitet, men det handlar även om att kunna förbättra livskvaliteten, förhindra att en infiltrering av endometriosis sker samt en vidare progression av sjukdom. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) menar att sjuksköterskans roll är att underlätta samspelet så att mänsklig utveckling och största möjliga välbefinnande sker. Behovet av omvårdnadsinterventioner uppstår när det sker ett över- eller underskott i förhållande till patientens behov. Sjuksköterskan ska stödja patienten och främja hennes livskvalité även i de fall en medicinsk behandling är otillräcklig. International Council of Nurses (2014) skriver att sjuksköterskan har fyra olika ansvarsområden, dessa är främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Den omvårdnaden som bedrivs ska vara respektfull, oberoende av ålder, hudfärg, tro, kulturell eller etnisk bakgrund, funktionsnedsättning eller sjukdom, kön, sexuell läggning, nationalitet, politiska åsikter eller social ställning.

PROBLEMFÖRMULERING

Endometriosis är en kronisk, inflammatorisk sjukdom som orsakar svåra smärtor och drabbar främst kvinnor i fertil ålder. Obehandlad endometriosis kan leda till infertilitet. Uppskattningsvis är 10-15% av alla kvinnor drabbade av endometriosis, vilket innebär att sjuksköterskor förr eller senare, under sitt yrkesliv, kommer komma i kontakt med kvinnor som har endometriosis. Smärtorna i samband med endometriosis är subjektiva upplevelser och påverkar kvinnornas liv och upplevda hälsa på flera olika sätt. Därför är det viktigt att sjuksköterskan lyssnar på kvinnan och visar förståelse. Kvinnornas hälsa och välbefinnande påverkas även av bemötandet de upplever i vården. När ett vårdrelaterat möte ger upplevelsen av att bli misstrodd eller inte lyssnad till skapas ett vårdlidande. Därför är det viktigt att studera hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet i vården.

SYFTE

Syftet var att belysa hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet i vården.

METOD

I denna studie görs en kvalitativ innebördsanalys. Dahlberg (2014) menar att en kvalitativ metod är att föredra om intresset är att undersöka hur något upplevs av exempelvis patienter eller vårdgivare. En innebördsanalys är riktad mot människors existentiella tillvaro och ger möjlighet att belysa vad olika aspekter av vårdande och hälsa har för innebörd.

Det är viktigt att forskarna i detta fall är medvetna om sin förförståelse. Den förförståelse som finns behöver beskrivas och därmed göras möjlig att tygla den i bearbetningen av den data som samlas in. Dahlberg (2014) skriver om vikten att ett tyglat förhållningssätt när innebörden i en text ska tolkas. Alla människor bär med sig olika erfarenheter och upplevelser av hälsa och sjukdom, för en del efter tidigare vårdande. Det är värdefullt att bära med sig dessa erfarenheter, men de kan även innebära att den enskilda personens förförståelse blir ett hinder för att se nya intryck och ifrågasätta sin egen förståelse. Att ha en tyglade hållning enligt Dahlberg (2014) innebär att forskaren inte ska förstå innebörderna för snabbt, utan sakta ner förståelseprocessen. Detta kräver tålmod och förmåga att avvakta inför det uppenbara som kommer direkt. Vidare innebär det att inte dra för snabba slutsatser utifrån sin förförståelse, om det undersökta fenomenet, i planering, datainsamling och analysen. Ambitionen är att förstå innebörden i texten på dess egna villkor. Då krävs enligt Dahlberg ett tyglat omdöme. Det finns en omfattande förståelse hos båda författarna i studien på grund av tidigare studie kring den aktuella sjukdomen. För att kunna tygla förståelsen har författarna gjort sig medvetna om den förförståelse de har sedan tidigare och lyft fram den. Tyglandet har också skett i analysen då författarna ställt sig frågor som "är det detta som avses", "kan det vara något annat". Detta är nödvändigt för att kunna tygla förståelsen i både datainsamling och analys.

Urval

Urvalet gjordes bland kvinnor med fastställd diagnos, detta för att säkerställa att de medverkande har den aktuella sjukdomen. Urvalet görs bland kvinnor över 18 år eftersom diagnos sällan fastställs i tonåren och att ha med deltagare som är minderåriga innebär att medgivande ska ges av föräldrar eller annan vårdnadshavare. En begränsning till Sverige görs för att undersöka förhållanden inom svensk sjukvård. Inga män medverkade eftersom endometriosis endast drabbar personer födda med livmoder.

Datainsamling

En förfrågan gjordes i tre olika Facebook-grupper riktade till Endometriosisdrabbade. Dessa fick i ett Facebook inlägg kort information om vad studien skulle handla om. Detta för att se om det fanns tillräckligt stort intresse att medverka, vilket var nödvändigt för att kunna göra denna typ av studie. 71 personer uttryckte sitt intresse, 50 personer angav sin adress för att ta del av skriftlig information och för att sedan få en medgivandeblankett. Medgivandeblankett, information och kontaktuppgifter skickades ut till alla som angav sin adress, 17 personer skickade in sin berättelse. Så lite styrning som möjligt har gjorts för att

inte påverka innehållet i berättelserna. De medverkande instruerades att beskriva sina upplevelser av bemötandet de varit med om i vården i samband med att de sökt för eller vårdats för endometrios. Vidare innehöll informationen önskan om att de skrev ner berättelser om både det som upplevts som positivt och det som upplevts som negativt och att det kunde handla om möten med alla olika professioner inom vården. Vidare gavs inga ytterligare önskemål kring innehållet i berättelserna, för att minska styrningen av innehållet i berättelserna. De 17 berättelserna var olika långa, från en halv A4 sida till 2-4 sidor långa. Innebörden i alla 17 berättelserna har svarat på syftet, men vissa har haft större innebörd än andra. Texten var på sammanlagt 27 A4, sidor. Genomsnittsåldern var 34,17 år, med åldersspann på 24-47 år.

Analys

Dahlberg (2014) belyser vikten av att ha en öppenhet och följsamhet när en analys ska göras inom hälsa och vårdande. Dahlberg (2014) menar att det går att ha en utgångspunkt i en vårdvetenskaplig teori, men i analysen får inte datan styras av exempelvis färdiga kategorier eller egna teorier om hur det är. Det är datan i analysen som ska visa sin komplexitet. Med ett öppet och följsamt sinne ses företeelsen på ett nytt sätt och en ny förståelse utvecklas.

Dahlberg (2014) skriver att innebördsanalys inte bara innebär fokus på orden, utan även på det som är outtalat i texten. Innebörden bakom orden tolkades för att få en ökad kännedom och sökande efter ett mönster av innebörder gjordes, även om beskrivande innebördsanalys används krävdes viss tolkning. När en beskrivande innebördsanalys används skapas först en utgångspunkt, resultatet ska svara på syftet. Det är viktigt att texten är välbekant i sin helhet, därefter delades texten in i mindre delar för att bearbetas. Det är viktigt att utföra indelningarna med ett innebördsorienterat fokus under hela analysen, även om det är en preliminär indelning i början. När texten bearbetas och meningar eller stycken tycks belysa samma innebörd bildar de en meningsenhet. På detta sätt bearbetas all text och flera menings- eller innebördsdelar skapas. Dessa enheter eller delar bearbetats och därefter prövas innebördena. Analysen avslutas med att ett antal *innebördsteman* har skapats (Dahlberg, 2014).

I denna studie har texten i berättelserna analyserats var för sig i början. Alla berättelser har lästs i sin helhet flera gånger för att bli väl bekant med innehållet. Sedan har delar (meningar eller hela stycken) som svarar till syftet tagits ut och samlats i ett separat dokument. En sammanstrålning mellan författarna gjordes sedan för att jämföra det som framkommit var för sig. De likheter som framkommit bearbetas ytterligare genom att delas in i preliminära innebördsteman. Efter ytterligare bearbetning och sammanställning av den nya helheten ändrades vissa innebördsteman och delades in i två teman. **Den långa kampen; Misstrodd, Ingen lyssnar, Skyller på psykisk ohälsa** och **Brist på information. Vändpunkten; Äntligen lyssnad till, Diagnos och Trygghet och kontinuitet.**

Etiska överväganden

Alla medverkande i studien fick skriftlig information om hur studien kommer att gå till och vilken information som söks, i detta fall så handlar det om bemötandet i vården vid

endometrios. Den information som gavs till de medverkande var att de har konfidentialitet, vilket innebär att deras berättelser kommer bevaras på ett sätt så inga obehöriga får tillträde. De som medverkade i studien informerades även om att de hade möjlighet att dra sig ur studien när som helst, utan några följder för den medverkande. I informationen fanns även en kort beskrivning om vad studien kommer att handla om och hur deras berättelser hanteras (Vetenskapsrådet, 2017). De som medverkar i studien har gett sitt godkännande att deras berättelse fick användas genom en medgivandeblankett. Blanketterna samt berättelserna förvaras så endast författarna har tillgång till dem. När handledare eller examinator önskade tillgång till berättelserna togs namn på de medverkande bort ur texten.

RESULTAT

Resultatet visar stora brister i bemötandet i vården för kvinnor som söker för symtom förenliga med endometriosis. Symtomen normaliseras som mensvärk och att det är så det är att vara kvinna. Kvinnorna beskriver en lång kamp där de blir misstrodda och inte lyssnad till, vilket leder till ett stort lidande skapat av vården. Även efter diagnos beskriver många kvinnor att kampen fortsätter. För en del kommer dock en vändpunkt. Vändpunkten beskrivs komma när de äntligen blir lyssnade på, vilket resulterar i att de får rätt diagnos.

Tema	Subtema
Den långa kampen	Misstrodd Ingen lyssnar Skyller på psykisk ohälsa Brist på information
Vändpunkten	Äntligen bli lyssnad till Diagnos Trygghet och Kontinuitet

Den långa kampen

Kvinnorna beskriver en lång kamp under flera års tid av misstro och att ingen lyssnar. Kommunikationen med vårdpersonal beskrivs som bristfällig. Istället för att lyssna och ta kvinnornas problem på allvar viftas det bort och skylls på psykisk ohälsa, normaliseras som vanlig mensvärk eller andra enklare lösningar.

Misstrodd

Misstro i den långa kampen innebär att inte bli trodd eller tagen på allvar. Kvinnorna söker vård vid olika åldrar. Vid ung ålder söker de vård för rikliga blödning och/eller smärta vid menstruation som upplevs svår att hantera. De söker då antingen hos skolsköterska eller ungdomsmottagning. De beskriver att de känner sig misstrodda då de möts av svar som att, "det gör ont att ha mens", "det är så det är att vara kvinna", "det är normalt" eller att "allt ser bra ut". De känner sig misstrodda då de får en enkel lösning "Ta en värktablett och vila en stund" som de redan provat och inte blivit hjälpta av. De kvinnor som upplever rikliga blödningar beskriver att de får höra att en del blöder mer än andra. Detta trots att flertalet nattbindor samtidigt krävs på dagtid och ibland blöder det igenom ändå. En del blir erbjudna p-piller och får höra exempelvis, "det minskar när du blir äldre" eller att "det minskar efter barnafödande". Kvinnorna beskriver en känsla av att något är fel, att det inte känns bra, men lägger sin tilltro hos vårdgivaren, för de kan ju sin sak. När kvinnorna möts av dessa uttryck upplever de att vårdarna inte tror på dem. En kvinna skriver, "Ibland har jag fått känslan av sjukvården att de tror det är inbillning och syns inget finns inget och hör du av dig så sällan kan det inte vara så illa."

Kvinnorna beskriver även misstro när de senare i livet söker sig till gynekologmottagningar eller när de inkommer till akutmottagning på grund av snabbt påkommen smärta. Gynekologer beskrivs utföra undersökningar utan hänsyn till kvinnans upplevelse av smärtan undersökningen orsakar. En kvinna beskriver hur hon blir tillsagd av en gynekolog att slappna av för undersökningen gör inte ont. Detta skapar känsla av att inte bli trodd eller bli tagen på allvar. Misstrohet erfars också då vårdgivare beskrivs påpeka hur ofta kvinnorna söker vård, en del får höra att de söker akut för ofta och en del för höra att de inte söker akut tillräckligt ofta. En kvinna skriver:

Någon gång har jag blivit näst intill nekad för jag inte har varit på gynakuten eller mottagningen för ofta. De sa naturligtvis att du får komma men vi är överfulla och du kommer få vänta många timmar. Jag åkte inte in, låg hemma och bara åt värktabletter och hade värmekudde. Känner sig rätt liten då. Gråter inte ofta men då har jag gjort det.

Misstron innebär även att de känner sig i vägen för de som behöver hjälp på riktigt. Detta beskrivs som en känsla kvinnorna delvis fått av uttryck från sjuksköterskor eller andra vårdgivare då de sökt vård. Detta leder till att många av kvinnorna slutar söka vård, fast de behöver det. De beskriver hur smärtan och symtomen blir värre med tiden, men det är ingen idé att söka "för det är ju inget fel på mig" och "jag är ju bara i vägen".

Ingen lyssnar

I den långa kampen att bli trodd beskriver kvinnorna känslan av att ingen lyssnar på dem. Det kan vara allt från när kvinnorna beskriver sina symtom och sin smärta till att de själva misstänker endometriosis till val av behandling och smärtlindring även efter diagnos. Detta innebär att kvinnorna går med smärta och andra symtom flera år utan rätt behandling, vilket leder till ett ökat lidande som skapats av vården. Ett exempel är en kvinna som berättar att när hon mådde dåligt av en behandling så tyckte läkaren att hon skulle höja dosen. Läkaren hade inte lyssnat på henne. En annan kvinna berättar att hon upplever det som en ständig kamp att bli lyssnad till och bli tagen på allvar. "Man har inget att säga till om. Läkarna lyssnar inte. Viftar bort allt. Tar inte en på allvar. Varför är det ingen som lyssnar?"

Kvinnorna beskriver frustration och maktlöshet i den långa kampen om att bli lyssnad till. De beskriver att deras vardag blev påverkad av dagliga smärtor och en försämrad hälsa som följd. Men de upplever att ingen i sjukvården lyssnar till dem trots att de påtalar detta. En kvinna skriver, "Mitt liv slutade att fungera, kunde inte gå till skola, kunde inte jobba. Jag påtalade det många gånger för läkarna men dem lyssnade inte!"

En kvinna som blivit hemskickad från en mottagning utan att ha blivit lyssnad till beskriver att hon nästa dag ringer för att be om en tid hos en annan läkare. Kvinnan upplever då en arg och otrevlig ton från sjuksköterskan i telefonen, som menar att alla läkare är lika bra och att hon ska lita på vad första läkaren sagt till henne. Hon beskriver att sjuksköterskan sa i telefonen att eftersom hon anses frisk ska hon inte ta upp tid hos dem och går alltså inte med på att boka in en tid till kvinnan hos en annan läkare. Känslan av att inte bli lyssnad till förstärks av detta samtal. Kvinnan väntade flera år med att söka vård för sin smärta igen, vilket skapade ökat lidande och försämring av hälsan.

Vägen till en diagnos beskrivs av kvinnorna som lång och pågår ofta under flera års tid. Flera av kvinnorna berättar att det krävts att anhöriga varit med och tydligt påtalat kvinnornas besvär och begärde hjälp från sjukvården. Läkare har i samband med det skickat remiss för laparoskopi för att undersöka om endometriosis förekommer. En kvinna beskriver att hon fått åka in till akuten för misstänkt blindtarmsinflammation, men när prover tas avskrivs den misstanken och kvinnan är på väg att bli hemskickad med Alvedon. Hennes man slog då handen i bordet och sa, ”ni behåller henne och utreder varför hon har så ont, jag tar inte hem henne i det skick hon är i!!!” Kvinnan fortsätter berätta att hon opererats en vecka senare där endometriosis kunde fastställas och det var så illa att hennes ena äggstock fick tas bort.

Att få diagnosen endometriosis fastställd kan ses som en vändpunkt. Men så är inte fallet för alla. Även om en lättnad upplevs av att äntligen få diagnosen fastställd beskriver en del en fortsatt kamp för att bli lyssnade till. En kvinna skriver, ”Nu, 2 år senare, har jag fortfarande inte fått ytterligare hjälp. Det är även på grund av trötthet, jag slutade att orka kämpa, att tjata.” De berättar att de inte blir lyssnade till när det kommer till val av behandling, eller när de upplever biverkningar av behandlingar som orsakar mer skada än nytta. Dessa kvinnor avslutar sina berättelser med att de fortfarande kämpar än idag.

Skyller på psykisk ohälsa

I den långa kampen att bli tagen på allvar och lyssnad till innebär också en känsla av att vårdarna skyller på psykisk ohälsa. Flera kvinnor berättar att de fått höra att deras smärta och blödningar beror på psykisk ohälsa. En kvinna som blöder i stort sett dagligen under flera års tid beskriver att läkaren säger att det beror på stress. Läkaren har då läst att kvinnan har psykologkontakt på grund av tvångstankar. Hon skriver:

Jag fick återkommande genom åren höra att det berodde på min inre stress och att det var därför jag blödde. Vilket i sig resulterade i en ännu ökad stress, då jag kände att detta inte stämde. Till slut blev jag så matt att jag tveka på mig själv. Var det verkligen min inre stress som gjorde detta?

Samma kvinna berättar om en specifik händelse där hon söker akut vård och får till en början ett bra bemötande av läkaren. När läkaren kommer tillbaka igen efter en stund upplever kvinnan att läkaren betar sig på ett helt annat sätt. Kvinnan förstår då att läkaren läst i hennes journal där hon vet att det står om hennes psykologkontakt. En annan kvinna som sökt vård flera gånger och fått höra olika tänkbara orsaker till smärtan varje gång får höra att hennes trötthet beror på depression och inte på smärtan. Den läkaren skriver då ut antidepressiva läkemedel utan vidare utredning. Kvinnan berättar att hon tillslut börjar tro på de läkaren säger, för inget är ju fel. Nästa läkare kvinnan träffar säger, ”du får diagnosen PTSD” (Post Traumatisk Stress Disorder/Syndrom) och skickar remiss till psykiatri.

Brist på information

Det finns flera delar i kvinnornas berättelser som belyser brister i kommunikation och information i den långa kampen. Flera kvinnor beskriver händelser som visar på bristande information från vårdgivaren, bland annat genom att inte ge tydliga besked eller informera om vilka rättigheter de har i samband med den vård de får. En kvinna beskriver att hon

upplever att en läkare inte talade klarspråk. Läkaren sa bland annat, "Ja du har ju ont i de områden där personer med vestibulit brukar ha ont" vid ett senare besök efter några år sa samma läkare, "Jag ser en chokladcysta på ultraljudet vilket skulle kunna tyda på endometrios". Kvinnan erbjöds ingen vidare utredning och i efterhand har hon läst sin journal där läkaren fyllt i tänkbara sjukdomar som diagnos, vilket gjorde kvinnan mer förvirrad och arg. I ett försök att få mer svar, fann hon sig med ytterligare frågor istället. Många beskriver att de skaffat sig information på egen hand, antingen via internetsökningar eller grupper för endometriosdrabbade på sociala medier. Det kan handla om olika behandlingsalternativ eller vilka rättigheter man har vid exempelvis insättning av spiral, som kan ske under narkos vid behov. Vilket kan minska risken att ett vårdlidande sker i form av kraftiga smärtor av behandlingen. Kvinnorna beskriver brist på tilltro till sjukvården när de upplever sig inte få fullgod information.

Flera kvinnor beskriver hur de fått höra att de aldrig kommer kunna få barn och att det är lika bra att ta bort livmodern. Eller att de bör skaffa barn snart och sedan ta bort livmodern. En kvinna beskriver det som att hennes dröm blivit krossad samtidigt som hon valde att gå på sin egen magkänsla och inte skaffa barn innan hon själv var redo och inte heller ta bort sin livmoder. En kvinna valde att få livmodern bortopererad. Hon beskriver att hon känner en sorg att hennes livmoder opererades bort, operationen har inte hjälpt i den grad hon hoppats på och även lett till att hon inte kan skaffa barn. Informationen om förhoppningarna om vad operationen leder till upplevs bristfällig.

Vändpunkten

Vändpunkten beskrivs av kvinnorna när de äntligen blir lyssnade till, får diagnos och när de känner en ökad trygghet och kontinuitet i vården. De flesta som upplever att de blir lyssnade på beskriver detta när de kommer till en klinik som är specialiserade på endometrios, det beskrivs även vid mötet med en sjuksköterska eller barnmorska som tar dem på allvar och lyssnar och hjälper dem att komma vidare. Att få diagnosen beskrivs som en befrielse och upprättelse efter en lång kamp som pågått under flera års tid. När de får en fast vårdkontakt beskriver kvinnorna en ökad trygghet i att ha kontinuitet i vården.

Äntligen bli lyssnad till

Vändpunkt innebär att äntligen bli lyssnad till och tagen på allvar. De kvinnor som upplever sig bli lyssnade på till slut har upplevt det på flera sätt. Det kan vara att de äntligen kommer till en klinik som är specialiserade på endometrios eller att de träffat en läkare, barnmorska eller sjuksköterska som lyssnar. När det kommer till sjuksköterskor och barnmorskor så har de inte handlat om hjälp att hitta orsaken, utan det kvinnorna beskriver är att de lyssnar och visar förståelse och tar deras symtom på allvar. Det innebär att kvinnorna upplever en ökad stöttning i den hälsofrämjande processen. Kvinnorna beskriver att de får höra från barnmorskor och sjuksköterskor att de inte ska behöva ha så ont som de beskriver och får hjälp till rätt läkarkontakt. En kvinna berättar att en barnmorska skriver ut en annan sorts p-piller än den sorten läkaren först skrivit ut eftersom kvinnan upplever att det inte hjälper. "För första gången är det någon som säger att såhär ont ska du inte behöva ha" Att äntligen bli lyssnad till beskrivs som en stor lättnad, som att en stor sten lättade från deras axlar.

Samma kvinna som beskrivit hur hon upplevde att en gynekolog inte lyssnat när hon talat om att undersökningen gör ont, berättar om hur hon senare blivit bättre bemött på en klinik som är specialiserade på endometrios. Hon beskriver att både läkare och sjuksköterskor alltid bemöter henne vänligt och med respekt. Hon beskriver att hon alltid känner sig välkommen när hon kommer dit. Hon beskriver att hon upplever att läkaren alltid lyssnar på henne och har en helt annan inställning till undersökningarna. Kvinnan skriver, "Det finns inget "det gör inte ont" utan det är snarare mer "Jag vet att det kan göra ont men jag ska vara så försiktig jag bara kan. Du får säga till om det inte går"

För en del kvinnor har kommunikationen och samtalet varit vändpunkten i att bli lyssnad till. Några kvinnor beskriver att de varit i kontakt med sjukvården för något annat än symtom förenliga med endometrios där vårdgivaren inlett ett samtal. Kvinnorna beskriver hur läkare, sjuksköterskor och kuratorer frågat hur de mår och lyssnat på dem. De har då känt ett förtroende och berättat om sitt mående och sina symtom, vårdgivaren har då berättat om endometrios och kvinnorna har kunnat kämpa vidare med mer information. En kvinna som sökt vård på vårdcentral av andra skäl skriver, "läkaren säger, "kanske du har endometrios?". Det var alltså första gången under alla år som jag ens hört det ordet. Ingen har någonsin innan nämnt det för mig." En annan kvinna fick höra av sin kurator att hon som patient har rätt att be om en "second opinion" när hon upplevt att hon inte blivit lyssnad till, vilket kvinnan inte visste om.

Diagnos

Att få diagnosen endometrios innebär en lättnad och en vändpunkt. I stort sett alla kvinnor har berättat om en lång kamp för att få hjälp med utredning och diagnos. De beskriver känslan av upprättelse efter alla läkare och sjuksköterskor som inte tagit dem på allvar och inte lyssnat till dem. En kvinna skriver:

Vilken lättnad mitt i chocken över att ha en kronisk sjukdom. Jag var inte "knäpp", det var inte psykiskt även om det efter alla år kändes som det.

Två av kvinnorna beskriver att de har fått snabb hjälp och ett gott bemötande hela vägen. Den ena kvinnan jobbar själv som sjuksköterska och blev omhändertagen av kollegor vid akut smärtpåslag. Den andra kvinnan som upplevt snabb hjälp och gott bemötande hade sökt på internet först och läst om endometrios och hittat en passande kvinnoklinik och sökt dit direkt.

Trygghet och Kontinuitet

Trygghet och kontinuitet innebär att ha en fast vårdkontakt. Bristen på kontinuitet beskrivs av kvinnorna pågå under flera års tid. Kvinnorna beskriver bollandet mellan olika specialister för olika symtom som alla kan kopplas till endometrios. Flera av kvinnorna har fått kontinuitet i vården till slut och beskriver lättnaden i det. När de fått en fast vårdkontakt upplever de kontinuitet, trygghet och en känsla av att deras läkare och sjuksköterskorna har lärt känna dem och ser helheten.

Jag har haft honom nu under flera år och han känner till mig och hur min kropp fungerar. Han vet vad som fungerar och inte fungerar för mig idag, tack vare att han får en helhetsbild som annars faller undan när man kastas mellan olika läkare.

I samband med en fast vårdkontakt har kvinnorna även en större uppföljning av pågående behandling och upplever att de fångas upp om en behandling inte fungerar. Det har varit vid bristen på uppföljning som kvinnorna beskrivit hur de gått med samma symtom i flera år. Det beskrivs lite olika vad kvinnorna önskar i uppföljningen av vården. En kvinna är inte nöjd med att sjuksköterskan ringer och aldrig läkaren. En annan kvinna känner tacksamhet över att en sjuksköterska ringer för att fråga hur hon mår på sommaren när läkaren har semester. Hon skriver:

En av dagarna ringer faktiskt endosjuksköterskan för att fråga hur det är och berätta om sitt jobb. Sa att det var skit denna dagen och att jag även ringt till sjukhuset men att telefonkön var full. Hon sa att jag inte skulle gå så här och höra av mig till sjukvården och få det dokumenterat och eventuellt få läkartid.

Det är inte alla kvinnor som lyckats få en bra behandling och upplever god smärtlindring trots fast vårdkontakt. Men dessa kvinnor beskriver ändå en ökad trygghet i att ha en fast vårdkontakt som lärt känna dem och som följer upp hela tiden och inte ger upp.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelse av bemötandet i vården. För att söka svar på detta användes kvalitativ, beskrivande innebördsanalys. Enligt Dahlberg (2014) är en kvalitativ metod att föredra där intresset är att undersöka innebörden och hur något upplevs. En kvantitativ metod anses mer lämplig om en företeelse ska mätas eller beräknas. Att välja skrivna berättelser som insamlingsmetod av datan visade sig ge bra underlag för att finna innebörder som svarade på syftet. I kvinnornas berättelser beskrivs deras upplevelser av bemötandet i vården och hur det har påverkat deras hälsa och välbefinnande.

De inklusions- och exklusionskriterier som fanns för de medverkande var kvinnor över 18 år med fastställd diagnos. Att exkludera kvinnor under 18 år kunde medföra att en stor tidsperiod i den långa kampen missats. Men kvinnorna har beskrivit sina upplevelser i vården redan från ung ålder och fram till nutid. Att exkludera kvinnor utan fastställd diagnos resulterade i att innebörden att inte uppleva vändpunkten missades.

Innebördsanalys innebär att inte endast beskriva orden i texten utan även att läsa mellan raderna och tolka innebörden i orden det vill säga vad det betyder (Dahlberg, 2014). Att använda denna analysmetod gav ett resultat som svarade bra på syftet och flera väsentliga innebörder kunde presenteras. En insikt i kvinnornas livsvärld och existentiella tillvaro kunde tolkas på de sätt som en innebördsanalys är till för. Dahlberg skriver att i en beskrivande analys används endast den egna insamlade datan och ingen extern data så som andra texter. Att använda en beskrivande analys menar Dahlberg passar bra när berättelser, nedskrivna intervjuer eller observationer ska analyseras. Dock skulle en tolkande analys (utifrån Dahlbergs definition) kunna ge en bredare insikt genom att ta in extern data i sin analys, vilket inte ges möjlighet i en beskrivande analys. Därför är det viktigt att vid en beskrivande innebördssökande analys lyfta fram och reflektera över sin förståelse för ämnet innan en datainsamling och analys kan göras (Dahlberg, 2014). Författarna lyfte fram sin förståelse för ämnet innan studien påbörjades och har genom hela analysen ställt sig frågor som "är detta innebörden som avses, eller är det något annat".

En annan aspekt som Dahlberg (2014) belyser är att använda sig av en innebördsanalys kräver att mycket tid läggs ner på att känna sitt material, vilket skulle kunna vara en nackdel om tålamodet sviktar under analysens gång. Det skulle kunna uppkomma svårigheter att försöka påskynda processen, vilket i sin tur skulle kunna leda till att betydande innebörder i datan missas. För att undvika detta har författarna i studien gått tillbaka till den insamlade datan genom hela analysens gång, för att försäkra sig om att all innebörd i datan framkommer i resultatet. Det var även en anledning till att just skrivna berättelser valdes istället för att exempelvis genomföra intervjuer. Att välja att intervjua medverkande skulle gett möjlighet att ställa följdfrågor för att tydliggöra innebörden, men det kan ge en ökad tidspress i och med att datainsamlingen blir mer tidskrävande.

Resultatdiskussion

I resultatet framkommer det att kvinnor med endometrios upplever en lång kamp att bli betrodd och lyssnad till, vilket leder till att de tvingas leva med smärtor och andra symtom i flera år innan de får hjälp. Altman och Wolczyk (2010) menar att kvinnor med endometrios upplever stort lidande både fysiskt och psykiskt. Detta påverkar deras vardag i stor grad i och med att kvinnorna ofta planerar sina liv utefter sin menscykel och upplever då en begränsning i vardagen. Dahlberg och Segesten (2010) menar att vårdandet borde vara riktat till att stärka patienters hälsa och välbefinnande. Utöver bekämpandet av sjukdom och annan ohälsa bör patienten stärkas att själv agera hälsofrämjande. Patientlagen (2014:821) skriver att hälso- och sjukvård ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Resultatet visar att de kvinnor som beskriver att de inte blir lyssnade till upplever brister i stöttning i hälsoprocessen. När de blir lyssnad till och tagna på allvar upplevs ett större stöd i den hälsofrämjande processen. Enligt nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) ska en sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios ge stöd för att höja livskvaliteten för kvinnor med endometrios.

Resultatet visar att både unga tjejer och vuxna kvinnor som söker för smärta vid mens och andra problem som är förenligt med endometrios ofta blir misstrodda och inte lyssnade till. Detta leder till att kvinnorna upplever en lång kamp i att bli lyssnad till och tagna på allvar med sina besvär, vilket innebär att ett vårdlidande sker. Berglund, Westin, Svanström och Johansson Sundler (2012) belyser vårdlidandet och hur det påverkar patienten. I mötet mellan vårdgivaren och patienten upplevs vårdlidande när patienten känner sig illa behandlad, misstrodd eller inte blir lyssnad på. Vårdlidandet förstärks om patienten upplever att vårdpersonal nonchalerar patientens behov att bli sedd och lyssnad till. Att känna sig illa behandlad, misstrodd eller inte lyssnad på leder till onödigt lidande och relationen till sjukvårdspersonalen blir negativ. En orsak till att kvinnorna upplever sig misstrodda och att ingen lyssnar skulle kunna böttna i brist på kunskap om endometrios i vården. Mao och Anastasi (2010) menar att cykliska symtom från tarm och blåsa, som upplevs förvärras i samband med menstruation, är vanligt vid endometrios. Vilket gör det svårare att diagnostisera endometrios och kvinnorna får ofta diagnoser som IBS (irriterad tarm syndrom). Därför menar de att sjuksköterskor bör få mer kunskap kring endometrios, för att i större utsträckning få misstanke om endometrios när kvinnor söker för besvär med tarm eller blåsa som kommer i cykler. Enligt Sjuksköterskeförbundet (2017) ska en legitimerad sjuksköterska ha kunskap om medicinsk vetenskap och beteendevetenskap av relevans för patientens omvårdnad samt ha förståelse för hållbar utveckling inom hälso- och sjukvård. Sjuksköterskans arbete ska präglas av ett etiskt förhållningssätt. Den omvårdnad som bedrivs förutsätter respekt för mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, respekt för självbestämmande, integritet och värdighet.

Resultatet visar att unga tjejer söker vård hos skolsköterska och på ungdomsmottagningar och får då höra att det är normalt med smärta vid menstruation och att vissa blöder mer än andra. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios (2018) belyser vikten av ökad kunskap hos sjuksköterskor inom elevhälsa och på ungdomsmottagningar. Om misstanken på endometrios kan uppkomma i ett tidigt skede för unga tjejer, kan risken för kroniska smärtor

och svårigheter att få barn längre fram minska. Enligt nationella riktlinjer för vård vid endometriosis (2018) har både barnmorskor och sjuksköterskor en viktig roll i att ge stöd för kvinnor och unga tjejer med misstänkt endometriosis.

Trots att patientlagen (2014:821) säger att patienten ska få information om sitt hälsotillstånd, vilka metoder som finns för undersökning, vård och behandling och vilka komplikationer och biverkningar som kan uppkomma, visar resultatet att kvinnorna upplever bristfällig information om endometriosis och behandlingsalternativ. De beskriver den långa kampen att få en behandling som kan resultera i ökad hälsa och välbefinnande. Det framkommer även att kvinnorna inte blir lyssnade till när de upplever att en behandling inte ger fullgott resultat. Hälsa- och sjukvården ska utformas i den mån det går i samråd med patienten (Patientlagen, 2014:821). Den vård som är till för att hjälpa patienten kan skapa ett vårdlidande. Det vårdlidandet förstärks om patienten upplever att vårdpersonal nonchalerar detta (Berglund, Westin, Svanström & Johansson Sundler, 2012).

Resultatet visar även att kvinnornas önskan om att skaffa barn inte tas hänsyn till, vilket kan leda till en stor sorg för dem. Altman och Wolczyk (2010) skriver att sjukvården bör i högre grad ta hänsyn till kvinnans önskan om att skaffa barn i val av behandling. Även om kvinnan önskar skaffa barn senare bör det tas hänsyn till det och det är viktigt att sjuksköterskan för ett samtal med kvinnorna om detta. Dahlberg och Segesten (2010) skriver att sjuksköterskan bör vara öppen, följsam och använda sina sinnen och försöka se, lyssna, känna, tänka och förstå för att uppmärksamma vad patienten förmedlar.

I resultatet framkommer en vändpunkt när kvinnorna äntligen blir lyssnade till, vilket leder till att de får utredning och tillslut en diagnos. Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis (2018) rekommenderar att sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometriosis har stor betydelse för upplevelse av hälsa och ökad möjlighet till ett gott liv, trots kronisk sjukdom. En sjuksköterska bör finnas som stöd och fungera som en länk mellan övriga professioner i ett endometriosteambesök. Sjuksköterskan kan även planera uppföljning och fortsatta vårdkontakter utifrån kvinnornas behov. Stödet bör finnas genom att sjuksköterskan är tillgänglig både via telefon och personligt besök. Dahlberg och Segesten (2010) menar att leva med långvarig eller obotlig sjukdom går inte att frigöra sig ifrån och kan i hög grad innebära begränsningar i vardagen. Tanken på hälsa kan vara svår men med hjälp av professionella vårdare kan möjlighet ges att känna välbefinnande trots sjukdom. Dahlberg och Segesten skriver att det som är meningsfullt för en person behöver inte vara meningsfullt för en annan person. Att få bekräftelse av sjukvården innebär ett sammanhang med att bli lyssnad till, vilket framgår i resultatet.

Resultatet visar att kvinnorna upplever trygghet och kontinuitet i vården när de får en fast vårdkontakt, vilket ökar hälsa och välbefinnande för dem. Enligt Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis (2018) bör kvinnor med endometriosis ha en fast vårdkontakt, helst i form av ett multiprofessionellt team som samverkar kring kvinnorna och erbjuder individuellt anpassade vårdinsatser. Dahlberg och Segesten (2010) belyser vikten av en bra vårdrelation och det vårdande samtalet är en viktig del i relationen. Det är vårdarens ansvar i mötet med patienten att förstå och ge stöd i patientens hälsoprocess.

Konklusion

Resultatet visar på stora brister i bemötandet för kvinnor med endometrios. Som sjuksköterska är det därmed viktigt att finnas som stöd för kvinnorna i deras långa kamp, men också verka för att den långa kampen blir kortare och mindre ensam. Kvinnans hälsa och välbefinnande ska alltid sättas i fokus för att kunna bedriva en god och säker vård. Kvinnorna vill att sjukvården ska se smärtan och gå till botten med problemet, istället för att avvisa dem. Sjuksköterskan har en viktig roll att stötta kvinnorna i att framföra deras talan när de inte orkar själva. Det framkommer även i resultatet att kvinnor upplever bristande kunskap hos sjuksköterskor och övriga professioner i vården när det gäller endometrios. Kvinnorna blir då misstrodda och inte lyssnade till och tror till slut på vården som säger att allt ser bra ut. Vilket skapar ett stort lidande för kvinnorna under en lång tidsperiod och kan innebära ett livslångt lidande för en del.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Uppsatsen har gett en indikation på hur kvinnor med endometrios upplever bemötandet i vården och även hur stor påverkan bemötandet har i vården. Att känna sig misstrodd och inte lyssnad på skapar ett vårdlidande, inte bara för kvinnor med endometrios utan för alla i behov av vård. Förståelsen för vad sjukvårdens bemötande kan leda till behöver öka inom alla professioner i hälso- och sjukvården. Förståelsen för vad hälsa och välbefinnande innebär för varje individ får inte heller glömmas bort. Uppsatsen ger indikation på att den upplevda hälsan inte tas hänsyn till i vården för kvinnor med endometrios. För att kunna bemöta kvinnor med endometrios krävs det att sjuksköterskan får en ökad kunskap och fördjupad förståelse hur sjukdomen påverkar kvinnors hälsa och välbefinnande. Studien ger en indikation på att sjukvården behöver förbättras. Eftersom endometrios innebär varierande symtom är chansen stor att som sjuksköterska möta kvinnor som söker för symtom förenliga med endometrios. Därför bör sjukvården få mer utbildning om endometrios och hur det påverkar kvinnor som är drabbade. Det är även högst angeläget att studera hur sjuksköterskor erfar att möta kvinnor med endometrios i vården. Även hur sjuksköterskors förförståelse för smärtor i samband med menstruation påverkar dem i vårdandet av kvinnor med endometrios. Kunskapen behöver även öka hos allmänheten och hos unga kvinnor. Elevhälsan kan bidra med detta genom att sjuksköterskor inom elevhälsan går ut och informerar om endometrios i grundskolor.

REFERENSER

- Altman, G. & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: Overview and Recommendations for primary care nurse practitioners. *The Journal of Nurse Practitioners*. 6, 427-434. doi: 10.1016/nurpra.2009.07.002
- Ashrafi, M., Sadatmahalleh, S., Akhoond, R., & Talebi, M. (2016). Evaluation of risk factors associated with endometriosis in infertile women. *International Journal of Fertility & Sterility*, 10(1), 11–21. doi: 10.22074/ijfs.2016.4763
- Berglund, M., Westin, L., Svanström, R., & Johansson Sundler, A. (2012). Suffering caused by care- Patients experiences from hospital settings. *Int J Qualitative Stud Health Well-being*. 27:7. 1-9. doi: 10.3402/qhw.v7i0.18688
- Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson, U-B. (2010) *Obstetrik och gynekologi*. (4:7 uppl., s. 234). Lund: Studentlitteratur
- Child, TJ. & Tan, SL. (2001). Endometriosis. *Department of obstetrics and gynecology*. 61(12). 1735-1750. doi:
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande- det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(63), 4-8.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). Hälsa och vårdande: I teori och praxis. Stockholm: Natur & Kultur.
- Ekebergh, M (2015). Människans hälsa och lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl., s.28-37). Stockholm: Liber
- Eriksson, K. (1994a). Lidandet i vården. I K. Eriksson (Red.) *Den lidande människan*. (1:a uppl., s.82-99). Stockholm: Liber
- Galvin, K T. & Tordes, L. (2011). Kinds of well-being: A conceptual framework that provides direction for caring. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 6, 10362. DOI: 10.3402/qhw.v6i4.10362
- International Council of Nurses. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2 september, 2019, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Ivarsson, K. (2015). *Möten i vården*. Lund: Studentlitteratur.

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

Kukstas, C. (2017). Endometriosis. *InnovAiT*, 10, 533-539. doi:10.1177/1755738017716189

Mu, F., Karris, H R., Rich-Edwards, J W., Hankinson, S E., Rimm, E B., Spiegelman & Missmer, S A. (2017). A prospective study of inflammatory markers and risk of endometriosis. *American journal of epidemiology*. 187. 515-522. doi: 10.1093/aje/kwx272

Nilsson, Å., Skär, L. & Söderberg, S. (2015) Nurses' views of shortcomings in patient care encounters in one hospital in Sweden. *Journal of Clinical Nursing*. 24. 2807–2814. doi: 10.1111/jocn.12886

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2 september, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Signorile, Pietro G & Baldi, A. (2015). New evidence in endometriosis. *The international journal of biochemistry & cell biology*. 19-22. doi: [10.1016/j.biocel.2014.12.019](https://doi.org/10.1016/j.biocel.2014.12.019)

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios - Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 3 oktober, 2019, från

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

Svensk sjuksköterskeförening (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 3 oktober, 2019, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Vasconcelos Gonçalves, A., Filice Barros, N & Bahamondes, L. (2017). The practice of hatha yoga for treatment of pain associated with endometriosis. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*. 23, 45-52. doi: 10.1089/acm.2015.0343

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningsed*. Hämtad 29 april, 2019, från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L., (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

World Health Organization. (2005). Constitution of the world health organization. Hämtad 4 september, 2019, från <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

Hej och tack för att du vill medverka i vårt examensarbete.

Vi är två sjuksköterskestudenter, som heter Amanda Lennartsson och Anna Friberg Eigert, som kommer skriva vår C-uppsats efter sommaren 2019. Den kommer att handla om endometriosis och bemötandet i vården. En av oss har även diagnosen endometriosis (Anna). Nu innan sommaren påbörjar vi endast arbetet på bakgrunden i examensarbetet. Själva examensarbetet kommer vi genomföra efter sommaren, under första delen av terminen. Så vi kommer behöva ha in din berättelse i augusti helst. Vi kommer att skicka ut en påminnelse i augusti. Men det går bra att skicka din berättelse redan nu. Detta är alltså ett examensarbete för grundutbildningen för sjuksköterskor, så denna studie kommer kopplas till den grundutbildade sjuksköterskan.

Vi önskar att du berättar om dina upplevelser av bemötandet i vården, kopplat till din endometriosis, oavsett vilken profession det gäller (läkare, sjuksköterska, undersköterska, gynekolog, kurator o.s.v.). Vi önskar höra både det som du upplevt positivt och det negativt i bemötandet. Vi önskar veta din ålder och ungefär vart i landet du bor. Vi garanterar din konfidentialitet, vilket innebär att endast vi (Anna och Amanda) har tillgång till dina uppgifter, som namn och adress (att vara anonym innebär att inte ens vi vet ditt namn eller vem du är).

Vi som skriver uppsatsen kommer sedan att bearbeta din berättelse och hitta likheter och skillnader mellan din och de andras berättelser, för att sedan göra en sammanfattning. Eftersom du berättar om dina egna upplevelser och erfarenheter krävs ett skriftligt samtycke från dig. Därför bifogar vi en blankett att fylla i och skriva under. Vi skickar även med ett förfrankerat och adresserat kuvert. Om detta inte inkommer till oss kommer vi tyvärr inte kunna använda oss av din berättelse. Skolan önskar även att få ta del av din berättelse för framtida forskning, om detta är okej kryssar du i det i blanketten. I det fall att du godkänner detta, kan det vara bra att tänka på din formulering i din berättelse. Vill du skicka med din berättelse ihop med blanketten går det bra, annars önskar vi att du skickar den på mailadressen: annakatefriberg@gmail.com

Vid frågor och funderingar, så får du gärna höra av dig!

Amanda Lennartsson c16amale@student.his.se

Anna Friberg Eigert b16annei@student.his.se

Handledare: Mia Berglund mia.berglund@his.se

Examinator: Sirpa Rosendahl sirpa.rosendahl@his.se

Tack för att du vill medverka.

Med vänlig hälsning Amanda och Anna

Ditt godkännande

Ringa in JA eller NEJ

Jag godkänner att min berättelse för användas i studien om bemötandet i vården, för endometriodrabbade.

JA **NEJ**

Jag har fått tillräckligt med information för att kunna medverka i denna studie.

JA **NEJ**

Jag godkänner att min berättelse sparas på Högskolan i Skövde för framtida forskning.

JA **NEJ**

Skriv under med namnteckning, namnförtydligande och datum
