



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Vårdvetenskap

Det osynliga lidandet

Upplevelser av bemötande inom hälso- och sjukvård hos personer
med diagnosen endometrios

Författare:

Mariette Aderö

Inga Larsson

Handledare:

Kerstin Lugnet

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Vt 2015

Examinator:

Mariann Hedström

SAMMANFATTNING

Bakgrund Tidigare forskning har visat att personer med endometrios upplevt stora brister i bemötandet när de sökt vård för sina besvär. Deltagarna i tidigare studier upplevde att de inte blev tagna på allvar och att det tog lång tid att få en diagnos.

Syfte Syftet med denna studie är att undersöka hur personer med endometrios i Sverige upplevt sig bemötta av sjukvårdspersonalen där de sökt vård för sina symtom, före och efter de fått sin diagnos. Vidare är syftet att ta reda på hur dessa personer upplever att bemötandet och diagnosbeskedet påverkat dem.

Metod För att undersöka patienters upplevelser av bemötande genomfördes en kvalitativ studie med deskriptiv design. Åtta semi-strukturerade intervjuer genomfördes och analyserades sedan med en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat Informanterna upplevde att de blev dåligt bemötta då deras smärtor och symtom inte togs på allvar. Andra faktorer som gjorde att bemötandet upplevdes som dåligt var ointresse och brist på empati, samt när informanterna inte fick vara delaktiga i sin vård. Okunskap, stress och tidsbrist uppgavs som möjliga orsaker till ett dåligt bemötande. Informanterna kände sig arga, besvikna och ledsna när de blivit dåligt bemötta. Bemötandet blev bra när de blev lyssnade på och tagna på allvar, vilket gav känslor som tacksamhet, glädje och trygghet. Informanterna uppgav både positiva och negativa känslor i samband med diagnostiseringen. Flera informanter upplevde att bemötandet blivit bättre och att de fått hjälp snabbare efter att de fått diagnosen endometrios.

Slutsats Resultaten visar att personer med endometrios upplever att det finns brister i bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal. Detta har gjort att informanterna känt sig ledsna, frustrerade och tappat förtroende för sjukvården. Informanterna upplevde ett gott bemötande bland annat när de blev tagna på allvar, personalen hade god kunskap och visade empati och respekt för varje enskild individ. Personal inom hälso- och sjukvård bör därför sträva efter att arbeta på detta sätt för att kunna förbättra vården och minska lidandet för denna utsatta patientgrupp.

Nyckelord: Endometrios, upplevelse, bemötande, diagnos, hälso- och sjukvård

ABSTRACT

Background Previous research has shown that people with the diagnosis endometriosis have experienced flaws in the personal treatment in the encounter with the healthcare. Studies have shown that the participants experienced that they were not taken seriously and that there was a delay in the diagnosis.

Aim The aim of the study was to describe how people with the diagnosis endometriosis experienced the personal treatment from health care staff, before and after receiving the diagnosis. The aim is furthermore to investigate how the personal treatment and the diagnosis have affected them.

Method A qualitative study with descriptive design was performed in order to explore the experiences of the personal treatment from health care staff. The data collection consisted of eight semi-structured interviews and was analyzed with a qualitative content analysis.

Results The informants had encountered bad personal treatment when their pain and symptoms were not taken seriously by the staff. There were other factors that contributed to experiences of a bad personal treatment, such as lack of interest and empathy and not making the informants involved in the care for them. Lack of knowledge, stress and lack of time were described as possible reasons for poor personal treatment. The informants felt angry, disappointed and sad when they encountered bad personal treatment. The informants experienced good personal treatment when the staff listened and took them seriously, which made them feel grateful, happy and secure. The informants described receiving a diagnosis with both positive and negative feelings. Several informants described that it was quicker and easier to receive help after being diagnosed with endometriosis.

Conclusion The results show that people with the diagnosis endometriosis experience flaws in the personal treatment given from health care staff. This personal treatment has brought up feelings such as sadness, frustration and a decreased trust in the health care. The informants experienced a good personal treatment when they were taken seriously, the staff had good knowledge about the disease and showed empathy and respect for each individual. Health care staff should therefore strive to meet these examples of a good personal treatment. This could mean an improvement of the care and a reduced suffering for this vulnerable group of patients.

Keywords Endometriosis, experience, personal treatment, diagnosis, health care

INNEHÅLL

<u>BAKGRUND</u>	<u>1</u>
<u>Bemötande</u>	<u>1</u>
<u>Teoretisk ram</u>	<u>2</u>
<u>Patofysiologi och symtom</u>	<u>3</u>
<u>Diagnostik och att få diagnos</u>	<u>4</u>
<u>Behandling</u>	<u>4</u>
<u>Problemformulering</u>	<u>5</u>
<u>Syfte</u>	<u>6</u>
<u>METOD</u>	<u>6</u>
<u>Design</u>	<u>6</u>
<u>Urval</u>	<u>6</u>
<u>Datainsamlingsmetod</u>	<u>6</u>
<u>Tillvägagångssätt</u>	<u>7</u>
<u>Forskningsetiska överväganden</u>	<u>8</u>
<u>Bearbetning och analys</u>	<u>8</u>
<u>RESULTAT</u>	<u>9</u>
<u>Gott bemötande</u>	<u>10</u>
<u>Dåligt bemötande</u>	<u>11</u>
<u>Diagnosens betydelse</u>	<u>15</u>
<u>DISKUSSION</u>	<u>16</u>
<u>Huvudresultat</u>	<u>16</u>
<u>Resultatdiskussion</u>	<u>16</u>
<u>Metoddiskussion</u>	<u>18</u>
<u>Slutsats</u>	<u>20</u>
<u>REFERENSER</u>	<u>21</u>
<u>BILAGA 1-4</u>	<u>24</u>

BAKGRUND

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar cirka 10 procent av jordens befolkning med livmoder. Sjukdomen kan ge flera olika symtom och begränsa stora delar av livet för de drabbade. Det vanligaste symtomet är buksmärtor, framför allt vid menstruation. Smärtorna kan vara mycket svåra och orsaka ett stort lidande (Bergqvist, 2010; Andersson & Borgfeldt, 2010).

Bemötande

Sjuksköterskan möter i sin yrkesroll sårbara och utsatta personer. Därför är en god kommunikation av yttersta vikt för att kunna bygga en tillitsfull och stark relation till personen som vårdas. En god relation till den som vårdas är en av förutsättningarna för att bemötandet ska bli gott. Ett gott bemötande kan innebära att vara respektfull, förstående och stöttande (Kristoffersen & Nortvedt, 2005).

Bartels och medarbetare (2014) beskriver i sin studie hur patienter med kronisk smärta och sjukvårdspersonal upplever relationen med varandra samt vilka olika faktorer som påverkar behandlingsresultaten. I studien deltog 16 patienter och 10 sjukvårdspersonal. Om patienterna var nöjda med resultaten av de olika behandlingarna, var de även generellt nöjda med relationen till sjukvårdspersonalen. De patienter som var nöjda med relationen till sjukvårdspersonalen beskrev att de upplevde att personalen tog deras symtom på allvar, var engagerade i patienten, inkluderade patienterna i beslut och gav dem bra förklaringar och information om smärtans ursprung och mekanism.

En kvalitativ svensk studie undersöker hur patienter med kronisk smärta har påverkats av sina erfarenheter av sjukvården. I studien beskrev patienterna att de förväntade sig att sjukvårdspersonalen var professionella och kunniga inom området smärta. Patienterna upplevde att ett möte var positivt när personalen tog deras symtom på allvar, visade empati och gav dem möjlighet att berätta om sina upplevelser. Att få en diagnos var en stor lättnad och gav hopp och styrka inför framtiden. Deltagarna upplevde det som mycket negativt och jobbigt att de hade fått kämpa för att bli uppmärksammade och få vård, speciellt de som hade besvärats av sin smärta under lång tid. De upplevde även att personalen till största del fokuserade på sina specifika arbetsuppgifter och inte såg helheten, vilket uppfattades som negativt och frustrerande (Brunt, Fridlund, Hansson, Rask & Säll Hansson, 2011).

Patienter i Storbritannien beskrev att exempel på ett gott bemötande från sjukvårdspersonal är att visa empati, se patienten som en människa, ta sig tid och vara tillgänglig samt ha en god kommunikation (Attree, 2001).

Tidigare studier har genomförts för att undersöka hur patienter med endometriosis upplevt sig bemötta inom sjukvården. I en studie av Andersen och medarbetare (2003) beskrev samtliga deltagare att de blivit dåligt bemötta när de sökt vård, då personalen trivialiserat deras besvär och inte tagit dem på allvar. Whelan (2007) tar i sin artikel upp bristen på kunskap om endometriosis hos personal inom sjukvården. Totalt deltog 24 kvinnor i två perioder, en grupp som deltog i fokusgrupper 1994 och den andra gruppen som via mail fick dela med sig av sina erfarenheter om sin sjukdom, sex år senare. Det som framkom av dessa två studier var att kvinnorna upplevde att de själva fick söka information om sjukdomen och att de läkare de träffade inte hade tillräckliga kunskaper. Vissa beskrev att de upplevde att de hade mer kunskap än sina läkare.

Teoretisk ram

Travelbee (1971) hävdar i sin interaktionsteori att varje människa är unik och därmed ska behandlas efter sina individuella förutsättningar. Detta synsätt ligger till grund för att relationen och därmed bemötandet ska bli tillfredsställande. Alla individer har även unika upplevelser av sjukdom och lidande. Sjuksköterskan ska sträva efter att hjälpa personen att finna mening och hopp i lidandet så att personen sedan kan förbättra sin situation. Detta kallar Travelbee för ”att använda sig själv terapeutiskt”. Sjuksköterskan använder alltså sig själv på ett medvetet sätt för att hjälpa patienten till förändring. För att kunna göra detta måste en god relation mellan sjuksköterska och patient etableras. Travelbee menar att det inte går att skapa en genuin relation om sjuksköterskan och patienten ser på sig själv som just dessa roller. De måste se på varandra som unika individer, först då kan en riktigt bra kontakt skapas. Detta synsätt ligger till grund för det vårdvetenskapliga begreppet och arbetssättet personcentrerad vård. Travelbee beskriver att den mellanmänskliga relationen mellan sjuksköterska och patient består av fem faser. Dessa faser består av: det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati samt etablerande av ömsesidig förståelse och kontakt. För att etablera en genuin relation är kommunikationen ett viktigt verktyg. För att lära känna personen och identifiera dennas omvårdnadsbehov måste sjuksköterskan ha kunskap om kommunikationsmetoder. Travelbee framhåller även vikten av att sjuksköterskan reflekterar över sina egna tankar och behov, för att inte föra över dessa på patienten.

Kommunikation är ett vårdvetenskapligt begrepp som är en av grundstenarna i en god omvårdnad. För att skapa tillit och en god relation med patienten är det viktigt att vårdaren ger möjlighet och öppnar upp för samtal. Detta är essentiellt för att kunna ge ett gott bemötande (Fredriksson, 2012). Andra kommunikationsmetoder är att lyssna aktivt, vara tydlig och anpassa kommunikationen efter varje enskild individ (Kristoffersen, 2005). Det är viktigt ur ett etiskt perspektiv att personer med endometrios får ett gott stöd av hälso- och sjukvården, då sjukdomen även kan påverka det sociala livet och sänka livskvaliteten. Patienterna har ofta gått med sjukdomen under flera år innan de får rätt behandling, och även om behandlingarna kan vara effektiva och ge goda resultat är de påfrestande och kan ge biverkningar. Den här patientgruppen är ofta i behov av samtalsstöd och hjälp att finna strategier för coping (Bergqvist, 2010). Genom att lyssna på patienten och se människan kan kommunikationen vara ett verktyg för att lindra lidande (Fredriksson, 2012). För att detta ska vara möjligt krävs att sjuksköterskan utövar en personcentrerad vård, där personen ses som en individ och inte som sin sjukdom. Bemötandet och kommunikationen bör baseras på detta synsätt för att patienten ska känna sig sedd och tagen på allvar (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

Patofysiologi och symtom

Endometrios är en kronisk sjukdom som innebär att endometrieceller sprids utanför livmodern, fäster sig på andra organ i buken och skapar inflammation. Endometrioshärdarna är vanligast på äggstockarna och på bukhinnan, men kan också förekomma i exempelvis urinblåsa, tarm och navel (Andersson & Borgfeldt, 2010).

Endometrios kan ge flera olika symtom, men vanligast är buksmärter, framför allt vid menstruation. Andra vanliga symtom är smärter vid samlag, smärter vid defekation eller miktion samt nedsatt fertilitet. Symtomen brukar debutera i tonåren och lindras vanligtvis efter menopaus (Ballard, Farguhar & Hickey, 2014). Smärter orsakade av endometrios kan vara invalidiserande och leda till hög sjukfrånvaro, vilket inte bara påverkar den drabbade utan även samhället. Smärtan kan försvåra sexuella relationer och det är även vanligt med depression och psykisk ohälsa vid endometrios. Många personer upplever svårigheter med coping, det vill säga hantering av sin situation (Bergqvist, 2010). I en studie från Storbritannien beskrev de intervjuade kvinnorna att sjukdomen, och framför allt smärtan, kontrollerade stora delar av deras vardagliga liv. Fysiska funktioner som sömn, aptit och

energi påverkades negativt av symtomen. Även den psykiska hälsan och den generella livskvaliteten blev försämrade (Jenkinson, Jones & Kennedy, 2004).

Diagnostik och att få diagnos

Endometrios kan i vissa fall upptäckas vid palpation eller ultraljud, men för att fastställa en diagnos görs en laparoskopi eller laparotomi (Andersson & Borgfeldt, 2010). En studie från Australien visar att det i snitt tog 8,1 år att få en diagnos och kvinnorna upplevde att personal inom sjukvården inte tog deras symtom på allvar (Ellwood, Lopez, Moradi, Parker & Sneddon, 2014). Seear (2009) har efter intervjuer med tjugo kvinnor med endometrios gjort en analys av vad som gör att diagnosen så ofta blir fördröjd. Hon menar att en stor del av problemet beror på hur stigmatiserat det är med menstruation och sjukdomar kopplade till det. Enligt analysen måste endometrios, men även menstruation och icke patologiska menstruationssmärter, få ta större del i exempelvis media för att minska stigmatiseringen.

Ballard och medarbetare (2006) har i en kvalitativ studie undersökt hur kvinnor påverkades av att få diagnosen endometrios. Nästan hälften av de 28 kvinnorna som deltog i studien hade levt med sina symtom i över tio år innan de fått diagnosen. Sjutton av kvinnorna hade nyligen fått diagnosen när intervjuerna hölls, och de resterande 11 var under utredning och fick diagnosen först efter att studien gjorts. Alla deltagare utom en som fått diagnosen upplevde detta som någonting positivt. De upplevde en större känsla av kontroll över sina symtom när de visste vad de berodde på, samt en lättnad över att kunna sätta ord på sina besvär för andra. Det blev lättare att förklara sjukfrånvaro för arbetsgivare, och många upplevde även en lättnad över att symtomen inte var cancerrelaterade. De kvinnor som ännu inte hade fått en diagnos upplevde att de inte blev trodda och tagna på allvar av exempelvis arbetsgivare. Många upplevde en osäkerhet inför framtiden samt en rädsla för att besvären kunde bero på cancer.

Behandling

Sjukdomen är kronisk, men symtomen kan lindras med smärtstillande läkemedel, hormonbehandling och i vissa fall kirurgi (Bergqvist, 2010). Vilken typ av behandling som väljs beror på hur personens symtom ser ut, åldern samt om hen har planer på att bli gravid (Ballard et al., 2014). Den vanligaste typen av analgetika vid endometriossmärter är NSAID-preparat, då dessa utöver smärtlindrande även har en antiinflammatorisk effekt. I svårare fall kan starkare preparat som opioider vara nödvändiga.

Vid hormonell behandling är målet att inaktivera äggstockarna, så att produktionen av östrogen minskar eller upphör helt. Om menstruationen uteblir brukar smärtan lindras och det blir svårare för nya endometrioshärdar att bildas. I första hand brukar oftast kombinerade p-piller användas (Bergqvist, 2010). P-piller kan inte läka ut en endometrioshärd, men kan förhindra progressionen av en inte allt för framskriden endometrios (Andersson & Borgfeldt, 2010). Om p-piller är kontraindicerade eller inte ger en tillräcklig smärtreducerande effekt kan gulkroppshormonet gestagen ges i tablettform eller som intramuskulär injektion var tredje månad. I svårare fall ges GnRh-antagonister som gör att ovariefunktionen och menstruationen upphör. På så sätt kan endometrioshärdarna minska och läka ut. Denna hormonella behandling bör pågå i sex till nio månader för att endometriosen ska ha en chans att läka. Den här typen av hormonella behandlingar ger ofta goda resultat men kan ge obehagliga biverkningar som exempelvis trötthet och irritabilitet. Dessutom är recidivrisken hög och kontinuerliga behandlingar är ofta nödvändiga (Bergqvist, 2010).

Om sjukdomen gått så långt att det bildats fibros och adherenser, sammanväxningar, kan kirurgi vara nödvändigt. Operationen utförs ofta laparoskopiskt och endometrioshärdarna avlägsnas helt eller delvis. I vissa fall kan hormonell behandling vara nödvändig efteråt för att förhindra att sjukdomen kommer tillbaka (Bergqvist, 2010).

Fagervold och medarbetare (2009) har undersökt hälsan hos 130 kvinnor med endometrios 15 år efter att de fått sin diagnos. Studien visar att en stor del av kvinnorna upplevde att deras hälsa förbättrats efter diagnosen, då de fått behandling som i många fall varit effektiv. Femtio procent av kvinnorna uppgav att sjukdomen påverkade deras liv negativt. Trots att endometrios är en sjukdom som kan påverka den drabbades liv på många sätt kan rätt behandling vara mycket effektiv och göra en del av patienterna helt symtomfria.

Problemformulering

Endometrios är en vanligt förekommande, kronisk sjukdom som orsakar mycket lidande för många av de drabbade, vilket ofta leder till frekvent kontakt med sjukvården. Tidigare forskning har visat att personer med endometrios har upplevt ett dåligt bemötande från hälso- och sjukvården, vilket kan skapa onödigt vårdlidande för de drabbade (Andersen et al., 2003). Forskning har även visat att det tagit lång tid att få diagnosen och att personer känt lättnad efter diagnosbeskedet (Ballard et al., 2006). Därför är det av yttersta vikt att denna patientgrupp tas på allvar och bemöts med förståelse och respekt.

Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur personer med endometriosis i Sverige upplevt sig bemötta av sjukvårdspersonalen där de sökt vård för sina symtom, före och efter diagnos.

Vidare är syftet att ta reda på hur dessa personer upplever att bemötandet och diagnosbeskedet påverkat dem.

METOD

Design

För att undersöka patienters upplevelser av bemötande genomfördes en kvalitativ intervjustudie. En deskriptiv design valdes vilket innebär att ett fenomen beskrivs så som informanterna upplevt det, utan att försöka tolka innebörden av det (Beck & Polit, 2010).

Urval

Informanterna valdes ut genom ett bekvämlighetsurval. Inklusionskriterierna för studien var att deltagarna skulle ha fått diagnosen endometriosis. Exklusionskriterier var personer under 18 år och personer som var icke-svensktalande. Till en början rekryterades informanter via en sjuksköterska på Nationellt endometriosiscentrum i Uppsala. En deltagare rekryterades på detta sätt. Sedan skedde urvalsproceduren genom att ett informationsbrev (bilaga 3) skickades till administratörer för två olika grupper på facebook för personer med endometriosis. De två grupperna hette Endometriosis Sverige och Endometriosisföreningen och hade 941 respektive 1844 medlemmar. Via de två facebookgrupperna kunde sju informanter rekryteras. Totalt var antalet intresserade 21 personer, och åtta personer deltog i studien. Deltagarna kom från olika delar av landet.

Datainsamlingsmetod

För att samla in data genomfördes åtta semi-strukturerade intervjuer, inklusive en pilotintervju. Frågorna var 20 stycken och öppna till utformningen, för att ge deltagarna möjlighet att tala fritt om sina upplevelser. En intervjuguide användes för att få struktur på intervjuerna, men guiden anpassades även efter den specifika intervjun under dess gång. Följdfrågor ställdes när intervjuarna ansåg att det behövdes. Intervjufrågorna utformades för att svara mot studiens syfte och baserades på resultat från tidigare forskning. Frågorna rörde informanternas bakgrund gällande sin sjukdom, upplevelser av bemötande i olika

sammanhang när de sökt vård, både innan och efter att de fått sin diagnos, samt vad de anser att ett gott respektive dåligt bemötande är (bilaga 1).

Tillvägagångssätt

Innan studien påbörjades inhämtades ett tillstånd från Nationellt endometrioscentrum. Författarna studerade intervjuteknik (Trost, 2005) innan intervjuerna påbörjades för att få bästa möjliga förutsättningar för väl genomförda intervjuer. Ett informationsbrev (bilaga 2) om studien skapades och skrevs ut i 20 exemplar. Dessa gavs till en sjuksköterska på endometrioscentrum som sedan distribuerade brevet under tre veckor till patienter som uppfyllde inklusionskriterierna. En informant rekryterades på detta sätt och det blev pilotintervjun. Denna hölls på medicinska biblioteket på Akademiska sjukhuset. Efter pilotintervjun reflekterade författarna över resultatet och intervjufrågorna och eftersom båda var nöjda med resultatet skedde inga ändringar. Således inkluderades även pilotintervjun i det färdiga arbetet.

Sjuksköterskan på endometrioscentrum hade inte möjlighet att dela ut särskilt många informationsbrev och därför fick författarna använda sig av en annan urvalsmetod. Ett alternativt informationsbrev (bilaga 3) skrevs och skickades till administratörer för två facebookgrupper inriktade på endometrios. Brevet lades först upp i gruppen Endometrios Sverige och sedan i gruppen Endometriosföreningen. Personer som var intresserade av att delta i studien kontaktade författarna via mail eller telefon. De som tidigast hade möjlighet att delta samt uppfyllde inklusionskriterierna rekryterades. I första hand kontaktades personer som hade möjlighet att träffas för intervjuer. Dock var det inte tillräckligt många som hade möjlighet att träffas och därför kontaktades även personer som kunde delta via telefon. Genom facebookgrupperna kunde två respektive fem informanter rekryteras och intervjuerna skedde fortlöpande under rekryteringsprocessen. Innan intervjuerna startade fick informanterna skriva på ett informerat samtycke (bilaga 4). Informanterna som deltog via telefon fick muntlig information och gav muntligt samtycke. Tre av intervjuerna hölls genom möten i grupprum på medicinska biblioteket på Akademiska sjukhuset. En hölls i ett grupprum på Blåsenhus och fyra via telefon. Författarna höll i fyra intervjuer var, men båda var närvarande vid samtliga intervjutillfällen. Tidsåtgången var 15-45 minuter. Intervjuerna spelades in på författarnas mobiltelefoner.

Forskningsetiska överväganden

Godkännande från verksamhetschef att genomföra studien inhämtades innan datainsamlingen startade. Deltagarna fick i enlighet med 16, 17, 19 § i Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) både skriftlig och muntlig information om studiens syfte, att deltagande var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande. Informanterna fick skriva under ett informerat samtycke (bilaga 5). Informanterna som deltog via telefon fick ge muntligt samtycke. Alla personuppgifter behandlades konfidentiellt och användes endast till studiens syfte samt kasserades efter projektets slut. Detta var särskilt viktigt då ämnet kunde upplevas som privat och känsligt (Northern nurse´s federation, 2003).

Intervjuerna hölls i enskilda grupprum för att värna om informanternas integritet, även telefonintervjuerna.

Bearbetning och analys

Intervjuerna spelades in på mobiltelefoner och transkriberades direkt efter intervjun av den författare som var medlyssnare. Den transkriberade datan analyserades med innehållsanalysmetoden utarbetad av Graneheim och Lundman (2004). Transkriberingen lästes igenom flera gånger av båda författarna för att få en uppfattning om helheten av intervjun. Sedan valdes meningsbärande enheter ut ur texten och sattes i en tabell. De meningsbärande enheterna kodades med nummer för att veta vilken informant som sagt vad. Texten skrevs om till kondenserade enheter med ett tydligare och mer kortfattat språk. Sedan kodades de kondenserade enheterna (tabell 1). När samtliga transkriberingar kondenserats och kodats delades de i subkategorier och kategorier. För att sedan få en helhet av vilka meningsbärande enheter respektive subkategori innehöll placerades de i separata tabeller, där subkategorin var tabellrubriken. Transkriberingarna lästes sedan igenom ytterligare en gång för att försäkra att ingen viktig information utelämnats. Analysen genomfördes gemensamt av båda författarna, vilket enligt Graneheim & Lundman (2012) kan öka tillförlitligheten av resultatet.

Tabell 1. Exempel på analys.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Subkategori	Kategori
#5. Det var ingen form av undersökning, ingen liksom.. det var bara ett kort samtal och en liksom liten klapp på axeln	På vårdcentralen gjorde de ingen undersökning. Det var ett kort samtal och en klapp på axeln.	Primärvårdsläkare undersöker ej.	Att inte bli tagen på allvar	Dåligt bemötande

RESULTAT

Informanterna som deltog i studien var mellan 26 och 38 år gamla. Medianen var 28 år. De kom från olika delar av landet, både små orter och storstäder. Vårdinstanser som de sökte vård på första gången var gynekologiska mottagningar, vårdcentral, ungdomsmottagning och akutmottagning. Informanterna hade haft diagnosen endometrios mellan några månader och åtta år. Medianen för tiden det tog att få en diagnos var fem år. I tabell 2 beskrivs kategorier och subkategorier som identifierades under analysen.

Tabell 2. Översikt av kategorier och subkategorier.

Kategori	Subkategori
Gott bemötande	Kunskap
	Lyssna
	Vänlighet
	Känslor efter ett gott bemötande
Dåligt bemötande	Att inte bli tagen på allvar
	Svårigheter i kontakten med vården
	Bristande empati
	Okunskap
	Bristande delaktighet
	Bristande intresse
	Stress och tidsbrist
Känslor efter dåligt bemötande	
Diagnos	Påverkan på bemötande
	Känslor

Gott bemötande

Kunskap

Informanterna ansåg att de hade blivit bra bemötta då personalen hade goda kunskaper om sjukdomen och de själva slapp förklara vad den innebar. Vikten av att personalen var noggrann framkom också under intervjuerna. Det framkom även att bemötandet blev bättre om personalen var påläst och visste vem patienten var och vad denne gått igenom innan besöket. Det var även viktigt att de var pedagogiska och kunde förklara hur exempelvis behandlingar fungerade.

Det han gör som är väldigt bra är att han förklarar saker, hur det fungerar runt omkring.

Lyssna

Det framkom i flera intervjuer att informanterna upplevde att de hade fått ett bra bemötande då personalen tog dem på allvar och inte förminskade deras problem. Det var viktigt att de tog sig tid att lyssna och ställa frågor även i stressiga situationer. Informanterna uppskattade att det fanns en dialog, att personalen diskuterade med dem så att de kunde känna sig delaktiga i vården. Något annat som framgick i intervjuerna var vikten av att personalen kunde läsa av patienten och se till dennes specifika behov då det endometriospatienter behöver hjälp med kan skilja sig från individ till individ.

Ett gott bemötande är att hela tiden alltså lyssna på vad jag säger och tro på vad jag säger, även om det kan verka konstigt.

Vänlighet

Informanterna framhöll vikten av förståelse och vänlighet, att stötta och inte vara rädd för kroppskontakt. Små gester som att komma med en värmekudde, en kopp te eller bara prata lite i väntrummet gjorde att bemötandet upplevdes som bättre. Det fanns även informanter som beskrev att en välkomnande attityd och att personalen var trevlig gjorde att bemötandet blev bättre.

Och sedan kroppskontakt, att faktiskt lägga sin arm på någon som gråter.

Känslor efter ett gott bemötande

Informanterna beskrev känslor som uppkommit vid vad de upplevt som ett gott bemötande. Känslor som beskrevs var glädje och tacksamhet. En informant berättade även om förvåning

över att bli tagen på allvar. Efter ett gott bemötande beskrev informanter även att det var skönt för att det skapade förtroende och en känsla av tillit till sjukvården. En informant berättade om att det var skönt att veta att personalen gjort sitt bästa. Att bli peppad och få höra att situationen kommer att bli hanterbar gav trygghet och hopp om framtiden.

Mitt i all smärta och allt det jobbiga liksom, så kändes det ... jättebra, och jag var jättetacksam och ... jag fick verkligen liksom förtroende för honom.

Dåligt bemötande

Att inte bli tagen på allvar

I samtliga intervjuer framkom det att informanterna vid ett eller flera tillfällen inte blivit tagna på allvar när de sökt vård. Smärtan kunde av läkarna bortförklaras med att det är så det är att vara kvinna och att det är normalt med mensvärk. De upplevde att läkarna förminskade deras problem och hade en nedlåtande attityd. Informanter beskrev att de upplevde att de inte togs på allvar och fick den hjälp de behövde därför att det finns förutfattade meningar om unga kvinnor och att man som ung kvinna är van vid att bli nedtryckt. En informant upplevde att hon som kvinna förväntades att bita ihop så att det löser sig.

Det är ju liksom så att kvinnor ska ju bara tåla och fortsätta. "Det är ju bara lite mens, det är inte så farligt."

Tidigare psykisk ohälsa identifierades som en anledning till att inte bli betrodd av vården. Informanter beskrev även att de upplevt att personal förklarat deras smärta som något psykosomatiskt. Några av informanterna berättade om att de upplevt att de blev tagna för att vara tablettmissbrukare av läkare vid förnyelse av recept. En annan upplevelse var att läkare sett på informanten som endast en hypokondriker och därför inte tagit dennas symtom på allvar. En reflektion som framkom under intervjun var att smärta inte syns utanpå och att detta var orsaken till att inte bli tagen på allvar.

Det slutade med att hon skickade över mig till psykologen som undrade om jag ville byta kön, eftersom jag var så förbannad över hur det var att vara kvinna.

Av intervjuerna framgick det att informanter hade upplevt tillfällen då de sökt vård, men inte fått någon ordentlig utredning eller undersökning utan bara skickats hem igen med uppmaning att komma tillbaka om det blev värre. En informant beskrev även att hon vid ett tillfälle då

hon hade problem att kissa, fått med sig tappningskatetrar hem utan utredning eller förklaring till varför hon hade dessa problem. En anledning till att inte bli utredd för endometrios var att läkarna sa att de var för unga för att kunna ha diagnosen. Att drabbas av endometrios redan i tidig ålder men utan att få tillräcklig hjälp från sjukvården var något som framkom i intervjuerna. En informant beskrev att det gav dåligt självförtroende att inte hänga med i skolan på grund av alla dagar av sjukskrivning. Sjukdomen påverkade även andra delar av livet som relationen med vänner samt sexuella relationer. Det berättades också om hur smärtor inte tagits på allvar och att en informant sedan varit tvungen att genomgå akut kirurgi för en brusten äggstock.

Dagen efter, då sprack ju äggstocken då, och i och med det så kändes ju det bemötandet ännu värre, för då har ju han gjort någonting då som innebar att jag förlorade en kroppsdel. Hade han tagit mig på allvar hade det ju inte blivit så.

Svårigheter i kontakten med vården

I flera intervjuer beskrev ett antal informanter att det hade krävts styrka och ihärdighet för att få hjälp från vården. En informant beskrev att det var tur att hon var så stark som person, annars hade hon inte orkat söka vård gång på gång. En annan berättade om ett möte där personalen inte lyssnade på henne och hon fick den hjälp hon ville ha först när hennes mamma pratade med personalen. Ytterligare en informant framhöll skillnaden mellan att söka vård som ung och lite äldre, och menade att det är lättare att stå på sig ju äldre man blir. Samma informant beskrev även att hon i tonåren inte hade sökt vård på flera år på grund av dåliga erfarenheter i mötet med vården. Det framkom även att långa väntetider var något som en del informanter stött på i kontakten med vården. Andra berättade om frustrationen i att inte få den specialistvård som de upplevde att de behövde.

Jag är ganska stark som person ... har starka åsikter och sådär, så att jag kände ju att jag kunde stå på mig och säga ifrån, men det var ju inte kul.

Bristande empati

Under intervjuerna framkom det att informanter hade upplevt möten där personalen inte hade visat någon empati för dem och deras situation. Det handlade om situationer där personalen varit ouppmärksam på informantens känsloläge och betett sig otrevligt och nonchalant. En del informanter berättade om att de upplevt sig dåligt bemötta vid olika undersökningar, där personalen inte lyssnat eller brytt sig om deras rädslor och känslor. Det framkom även

upplevelser av att tvingas välja mellan att ha ont eller få en behandling som inte var önskvärd och att personalen inte tog hänsyn till individens specifika önskemål.

Så tog han fram någonting ... och jag bara "ta det så försiktigt med den där, för det gör SÅ otroligt ont, har du förstått vad jag säger?" Han bara tittar på mig ... sa ingenting, och bara körde upp den där staven ... Och jag bara grät.

Okunskap

Okunskap identifierades som en trolig anledning till dåligt bemötande. En av informanterna berättade om personal som suttit och googlat på sjukdomen för att kunna hjälpa henne. En annan beskrev att det var vanligt att som patient vara tvungen att informera läkaren om endometrios. Det framkom en teori om att läkare inte har tillräckligt med utbildning om sjukdomen, och att bemötandet därför inte var som önskat. Det fanns även erfarenhet att mötas av större kunskap efter att sökt vård för något annat än endometrios. En informant trodde att kunskapen skulle öka om endometrios blev erkänt som en folksjukdom.

Jag har träffat läkare som jag har fått förklara vad sjukdomen är. Och jag bara, ni är läkare, ni borde kunna det här. Ni borde i alla fall hört talas om sjukdomen!

Bristande delaktighet

I intervjuerna beskrevs flera situationer där informanterna upplevt sig dåligt bemötta då de inte fått vara delaktiga i vården. Informanterna hade upplevt att läkare bestämt behandlingar eller läkemedel utan att föra en dialog med dem och låtit dem prata till punkt. En informant berättade att en läkare gång på gång försökt skriva ut p-piller till henne, utan att lyssna på hennes negativa upplevelser av tidigare hormonbehandlingar.

De försöker konstant övertala mig att de här medicinerna hjälper inte, utan du ska ha en sån här, den HÄR medicinen. Så pratar de och försöker liksom, ja, de lyssnar inte riktigt.

Bristande intresse

I intervjuerna framkom det att en tänkbar orsak till att bemötandet inte var tillfredsställande var brist på intresse från personalen. En del informanter berättade att bemötandet kanske kan påverkas negativt om personalen inte finner glädje i sitt arbete eller har ett jobb som egentligen inte passar dem.

Det finns ju de som inte vill göra sitt jobb, för att de tycker kanske inte att det är roligt längre.

Stress och tidsbrist

Informanterna tog upp stress och tidsbrist som en möjlig orsak till ett dåligt bemötande. En informant hade upplevt att personalen var så stressad att hon inte hann ta upp allt hon ville under besöket och en annan berättade att hon ofta upplevde att läkare hade ont om tid, men att det brukade vara bättre när de hade studenter med sig.

Att det är så stressigt och sådär för varje patient och aha nu ska vi prata en liten kort stund och så ska vi undersöka och sen är det tack och hej. Lite så kan jag uppleva idag.

Känslor efter ett dåligt bemötande

Under intervjuerna beskrevs en rad olika känslor som hade väckts i samband med kontakten med sjukvården. Informanter beskrev känslor som ledsamhet och ilska efter att de upplevt sig dåligt bemötta. En informant berättade om att nedstämdheten och ensamheten hade gjort att hon fått äta antidepressiva under sin ungdomstid. Andra informanter berättade om situationer där de upplevt sig dåligt bemötta och hur de efter det blivit ledsna och kränkta, och därför väntat med att söka vård igen. Känslor av att inte vara värd någonting och upplevelser av att inte bli betraktad som en människa var även känslor som infann sig efter ett dåligt bemötande.

Mest ledsamt för både mig själv och för andra som råkar ut för människor som är där de inte borde vara. Det känns kränkande.

Det framkom under intervjuerna att tvivel på sig själv och sina symtom var något som informanterna hade känt i samband med att de sökte vård. Att inte bli betrodd ledde till att de började tänka att de inbillade sig att de hade ont, för att läkarna sa att allt var normalt. En informant berättade om att hon hade trott att smärtan berodde på ryggproblem för att hon tänkte att det inte kunde bero på något annat. Informanterna beskrev att de såg sig själva som mesiga eller dumma i huvudet för att de hittade på smärtorna.

Jag tycker att det är konstigt att läkare får bemöta liksom patienter så, för då tror man ju inte på sig själv. Och då skiter man ju i det. Då går man ju runt och har ont istället.

Diagnosens betydelse

Påverkan på bemötandet

Informanterna upplevde att de blivit bättre bemötta när de sökt vård efter att de fått sin diagnos. De beskrev att de blivit tagna på större allvar och fått mer förståelse från personalen när de hade papper på att de faktiskt hade en sjukdom. Det framkom att det blev lättare att få adekvat smärtlindring exempelvis på akuten och en informant beskrev att hon efter diagnosen kunde få sina recept utskrivna på vårdcentralen utan att bli ifrågasatt. Flera av informanterna hade efter diagnosen blivit remitterade till specialistmottagningar där de kunde få den hjälp de behövde och kontinuerlig kontakt med kunnig personal som kände till deras specifika behov.

Det har varit väldigt lätt att hantera problemet efter att man fått diagnos, för man har fått den hjälp man behöver.

Känslor

I samtliga intervjuer framkom det att det var känslofyllt att få diagnosen endometrios. Informanterna beskrev både positiva och negativa känslor i samband med diagnosbeskedet, och i de flesta fall var det en blandning av bägge.

En av informanterna beskrev att hon blev arg och ledsen av diagnosbeskedet, då hon upplevde sig kränkt och illa behandlad av sjukvården eftersom hon inte blivit tagen på allvar och fått hjälp tidigare. En annan informant beskrev en oro och rädsla efter diagnosen då hon inte visste någonting om sjukdomen. I en intervju beskrevs diagnosbeskedet som jobbigt, då informanten inte längre kunde bortförklara sina smärtor utan var tvungen att konfronteras med dem på ett annat sätt.

Så jag vart jätteledsen, mer över beteendet jag fått från vården än att jag hade en sjukdom. För alltså sjukdomen hade jag ju redan haft i tio år, den kunde jag ju leva med uppenbarligen.

I en del av intervjuerna framgick det att diagnosen gav en känsla av samhörighet och en möjlighet att kunna prata med andra i samma situation och på så sätt känna sig mindre ensam. En av informanterna beskrev att hon efter diagnosbeskedet blivit aktiv med att informera andra om sjukdomen för att öka kunskapen om den och på så sätt hjälpa andra drabbade.

När man fått en diagnos så söker man ju sig till andra med diagnos. Man kan googla på sin diagnos. Man känner sig mindre ensam.

En del av informanterna beskrev en lättnad och glädje av att få veta vad som var fel på dem, då de länge gått runt med svåra smärtor och besvär utan att veta orsaken. En av informanterna beskrev det som en lättnad att få det bekräftat att smärtorna var fysiska och inte psykosomatiska som hon tidigare fått höra. I intervjuerna beskrevs en känsla av att få kontroll över sin kropp och lättare kunna hantera problem efter diagnosbeskedet.

Det var en jättestor grej som lade sig sen när jag fick diagnosen, den här oron. Att vänta okej, jag kommer inte att dö. Det här är endometrios, det här är ingenting dödligt.

Något som framkom i ett flertal intervjuer var att informanterna tog diagnosbeskedet väldigt hårt då det innebar att de kanske inte skulle kunna få barn. En av informanterna fick tankar om att livet inte var värt att leva om hon inte kunde få barn, och en annan beskrev en stress och ångest och började försöka få barn mycket tidigare än hon hade planerat. Samma informant funderade över om hennes chanser att få barn skulle varit större om hon fått diagnosen tidigare.

Och då vart jag jätteledsen och jättedeprimerad och gick ner mig jättemycket. Och tyckte att jag kan inte leva såhär, om inte jag kan få barn så vill inte jag leva.

DISKUSSION

Huvudresultat

Informanterna upplevde att de blev dåligt bemötta då deras smärtor och symtom inte togs på allvar. Andra faktorer som gjorde att bemötandet upplevdes som dåligt var ointresse och brist på empati, samt när informanterna inte fick vara delaktiga i sin vård. Okunskap, stress och tidsbrist uppgavs som möjliga orsaker till ett dåligt bemötande. Informanterna kände sig arga, besvikna och ledsna när de blivit dåligt bemötta. Bemötandet blev bra när de blev lyssnade på och tagna på allvar, vilket gav känslor som tacksamhet, glädje och trygghet. Informanterna uppgav både positiva och negativa känslor i samband med diagnostiseringen. Flera informanter upplevde att bemötandet blivit bättre och att de fått hjälp snabbare efter att de fått diagnosen endometrios.

Resultatdiskussion

Resultatet av tidigare studier har visat att informanter ansett att ett bra bemötande innebär att bli tagen på allvar, göras delaktig i sin vård samt att personalen har god kunskap om

sjukdomen (Bartels et al., 2014). Dessa resultat framkom även i denna studie. Ytterligare ett resultat som denna studie visade var att ett gott bemötande innebar att bli sedd som en unik individ och få ett personligt bemötande. Enligt Travlebees omvårdnadsteori (1971) är denna syn på patienten något som krävs för att skapa en god och vårdande relation. Personcentrerad vård är en av grunderna som framhålls för att kunna ge ett bra bemötande (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

Resultaten av denna studie visade att alla informanter vid ett eller flertal tillfällen upplevt sig dåligt bemötta när de sökt vård för sina besvär. Något som framkom i intervjuerna var att informanterna upplevt att de inte blivit tagna på allvar och att deras symtom trivialiserats och normaliserats när de sökt vård, vilket även tidigare forskning visat (Andersen et al, 2003). Flera av informanterna upplevde att de fick kämpa och stå på sig för att få en diagnos och rätt behandling. Liknade resultat kan ses i tidigare forskning, exempelvis hos Brunt och medarbetare (2011).

Informanterna uppgav bristande intresse hos personalen som en orsak till att bemötandet upplevdes som dåligt. Bartels och medarbetare (2014) kom i sin studie fram till att något som patienterna upplevde som ett bra bemötande var när sjukvårdspersonalen var engagerad och visade intresse. Samma studie visade att en bidragande faktor till ett bra bemötande var när patienterna fick vara med och fatta beslut angående sin vård, vilket också framkommer i denna studie då informanterna upplevt sig dåligt bemötta när de inte fått vara delaktiga i vården. Informanterna nämnde även stress och tidsbrist som två bidragande orsaker till ett dåligt bemötande.

Något som framkom i denna studie var att informanterna ofta hade börjat tvivla på sig själva och sina upplevelser efter att de blivit dåligt bemötta av sjukvårdspersonal. Liknade resultat kunde inte ses i den tidigare forskning som studerats för denna studie.

Något som informanterna upplevt när de sökt vård för sin endometriosis var brist på empati och ett okänsligt bemötande från personalen. Detta bemötande upplevdes både under samtal och under gynekologiska undersökningar och skapade lidande för informanterna. Informanterna upplevde att sjukvårdspersonalen många gånger haft mycket dåliga kunskaper om deras sjukdom, vilket också framkommer i en studie av Whelan (2007). Bristande kunskaper hos sjukvårdspersonal kan leda till att diagnosen fördröjs eller att patienten får fel eller otillräcklig behandling, vilket kan skapa onödigt vårdlidande.

Några av informanterna hade som i studien av Ellwood och medarbetare (2014) fått vänta många år på sin diagnos, medan andra fått diagnosen kort efter att de sökt för sina besvär första gången. I studien framkom att informanterna haft både positiva och negativa upplevelser av att få diagnosen, och ofta en kombination av bägge. Liksom i studien av Ballard och medarbetare (2006) visade denna studie att informanterna upplevde en större känsla av kontroll och en lättnad av att veta vad besvären berodde på efter att de fått sin diagnos. Diagnosen innebar för en del av informanterna att det blev lättare att hitta strategier för coping. En strategi för coping var att möta andra i samma situation och utbyta erfarenheter. Informanterna upplevde även att de blivit tagna på större allvar av sjukvårdspersonal och fått hjälp snabbare när de haft en diagnos. För några av informanterna skapade diagnosbeskedet ett stort lidande då sjukdomen kan innebära svårigheter att få barn. Informanterna beskrev stress, ångest och i ett fall tankar om att livet inte längre var värt att leva.

Om bemötandet och kunskaperna om sjukdomen blir bättre kan det innebära stora vinster, inte bara på individnivå utan även på samhällsnivå. En av bristerna i bemötandet som framkom i resultatet var att inte bli tagen på allvar av sjukvårdspersonal. Om förändringar görs inom detta område kanske onödiga läkarbesök och sjukskrivningar skulle kunna undvikas, vilket i sin tur kan minska lidande för individen samt ge lägre samhällskostnader.

Resultatet av föreliggande studie visar att personer med endometriosis upplevt brister i kommunikation och bemötande från sjukvårdspersonal. För att bemötandet och vården av dessa patienter ska bli bättre kan personal, oavsett profession, ta del av denna studie och dess fynd. Personal kan även ta till sig av resultaten gällande vad ett bra bemötande innebär och hur patienterna upplevt det.

Metoddiskussion

Denna studie har en rad olika svagheter och styrkor. En av dess svagheter är att hälften av intervjuerna skedde via telefon. Författarna själva upplevde att det var svårare att få lika uttömmande svar från informanterna vid telefonintervjuerna som vid övriga intervjuer. Det upplevdes att det var svårt att skapa ett förtroende och ha en god kommunikation via telefon. En annan svaghet är intervjufrågorna. Efter pilotintervjun ansåg författarna att inga ändringar behövdes göras, i och med att svaren som den informant gav var mycket grundliga. Dock visade det sig efter några intervjuer att vissa av frågorna var av liknande karaktär och att

informanter i vissa fall kunde berätta om samma situationer eller tankar flera gånger. Kanske hade studien blivit mer djupgående om andra frågor hade ställts.

Intervjufrågorna var dock även en styrka med studien, då de var öppna och gav informanterna möjlighet att prata fritt. Detta bidrog till att det framkom upplevelser och sidor av endometrios som låg utanför författarnas förförståelse. En annan styrka med studien är att informanterna som deltog kom från olika delar av landet, både från storstäder och små orter, vilket ger en bredare uppfattning av hur personer med endometrios upplever sig bemötta av sjukvården (Trost, 2005).

Författarnas förförståelse kring endometrios ur ett medicinskt perspektiv var begränsad. Dock hade författarna läst mycket om upplevelser av bemötande och hade därför kanske förutfattade meningar om att många upplevelser skulle vara negativa. Detta kan ha påverkat och vinklat studien på ett ofördelaktigt sätt (Graneheim & Lundman, 2012).

Analysen påverkades av frågornas liknande karaktär. I och med att mycket av svaren var likartade visade det sig efter att analysen genomförts att vissa koder som framkommit passade in under mer än en subkategori. Detta påverkar analysens giltighet på ett negativt sätt.

En styrka med studien var att analysen av alla transkriberingar genomfördes gemensamt av de två författarna. Att denna metod användes kan stärka resultatens giltighet. Genom att två personer läser igenom och analyserar en text minskar risken att viktiga delar av intervjuerna faller bort i analysprocessen (Beck & Polit, 2010). En annan styrka är att informanterna blivit diagnostiserade relativt nyligen, mellan några månader och åtta år. De hade besvärats av sina symtom mellan fem och fjorton år. Eftersom minnen av upplevelser och känslor förändras över tid är det en styrka att deltagarnas upplevelser och berättelser inte var från alltför många år sedan (Trost, 2005).

Tillförlitligheten för studien ökade i och med att författarna använde sig av en intervjuguide för att strukturera datainsamlingen. Författarna studerade även intervjuteknik innan datainsamlingen började, vilket bidrog till att tillförlitligheten ökade.

Mycket av det som framkom i resultatet var negativa upplevelser och känslor hos informanterna. Det är möjligt att urvalsprocessen bidragit till detta resultat. Det genomfördes ett bekvämlighetsurval där de tillfrågade på eget initiativ skulle kontakta författarna. En hypotes kan då vara att personer som har upplevt många negativa händelser är mer benägna att vilja delta för att kunna föra vidare sina berättelser än de personer som aldrig upplevt några

problem i sina möten med sjukvården. Detta kan därmed påverka överförbarheten av studien då det säkerligen finns grupper av personer med endometriosis som inte känner igen sig i de resultat som framkommit i denna studie (Beck & Polit, 2010).

Alla intervjuer hölls i enskilda grupprum, vilket säkerställde integriteten hos informanterna. Författarna var mycket noga med att informera informanterna om deras rättigheter som deltagare samt att ingen enskild individ skulle kunna identifieras i det färdiga arbetet. Att vara tydlig med denna information kan ha bidragit till att skapa en trygg miljö där informanterna kände sig bekväma att dela med sig av sina berättelser, trots deras privata karaktär.

Studien har, vilket framkommer ovan, flera brister i metoden vad gäller tillförlitlighet och giltighet. Detta gör att studiens trovärdighet sjunker. Enligt Beck och Polit (2010) gör dock det faktum att författarna diskuterat och är medvetna om studiens brister att trovärdigheten ökar något.

Studiens resultat visar tydligt att personer med endometriosis upplevt stora brister i bemötandet från hälso- och sjukvården. Författarna anser att ytterligare forskning på ämnet är nödvändig för att få en djupare förståelse för fenomenet, då denna studie visade sig ha flera brister. För att få ett generaliserbart resultat och se hur utbrett fenomenet är skulle ämnet kunna studeras med en kvantitativ ansats.

Slutsats

Resultaten visar att personer med endometriosis upplever att det finns brister i bemötandet från hälso- och sjukvårdspersonal. Detta har gjort att informanterna känt sig ledsna, frustrerade och tappat förtroende för sjukvården. Informanterna upplevde ett gott bemötande bland annat när de blev tagna på allvar, personalen hade god kunskap och visade empati och respekt för varje enskild individ. Personal inom hälso- och sjukvård bör därför sträva efter att arbeta på detta sätt för att kunna förbättra vården och minska lidandet för denna utsatta patientgrupp.

REFERENSER

Andersen, N., Cagliarini, G., Cox, H., Henderson, L. & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: struggle, loss and medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9. doi: 10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x

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

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. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01689.x

Ballard, K., Farguhar, C. & Hickey, M. (2014). Endometriosis. *BMJ*. doi: 10.1136/bmj.g1752.

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: 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054.

Bartels, E.A.C., Dekker, J., Dekker, J.H.M., Oosterhof, B & Sloots, M. (2014). Success or failure of chronic pain rehabilitation: the importance of good interaction – a qualitative study under patients and professionals. *Disability and Reahabilitation*, 36(22). 1903-1910. doi: 10.3109/09638288.2014.881566

Beck, C.T. & Polit, D.F. (2010). *Essentials of nursing research*. (7th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lipincott Williams & Wilkins.

Bergqvist, A. (2010). Endometriosis. I. Leden, & M. Werner (Red.). Smärta och Smärtbehandling (ss. 581-586) Stockholm: Liber.

Brunt, D., Fridlund, B., Hansson, B., Rask, M. & Säll Hansson, K. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3). 444-450. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00847.x

- Ellwood, D., Lopez, V., Moradi, M., Parker, M. & Sneddon, A. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Womens Health*, 14(123). doi: 10.1186/1472-6874-14-123.
- Fagervold, B., Hummelshoj, L., Jenssen, M. & Moen, M.H. (2009). Life after a diagnosis of endometriosis – a 15 years old follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 88(8), 914-919. doi: 10.1080/00016340903108308
- Fredriksson, L. (2012). Vårdande kommunikation. I. Bergbom & L. Wiklund Gustin (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss. 321-332). Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (ss. 187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Jenkinson, C., Jones, G. & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 25(2), 123-133. doi: 10.1080/01674820400002279.
- Kristoffersen, N. (2005). Omvårdnad – kunskap och kompetens. N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. Skaug (Red.). *Grundläggande omvårdnad 1*. (ss. 215-257). Stockholm: Liber.
- Kristoffersen, N & Nortvedt, F. (2005). Relationen mellan sjuksköterska och patient. N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. Skaug (Red.). *Grundläggande omvårdnad 1*. (ss.137-183). Stockholm: Liber.

Northern Nurse's Federation. (2003). *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries*. Oslo: Northern Nurses Federation. Hämtad 13 november, 2014, från http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf

Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-1227. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.023.

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 17 november, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 16 januari, 2015, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2nd ed.). Philadelphia: Davis.

Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. (3. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Whelan, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 957-982. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01024.x

BILAGA 1

Intervjuguide

När sökte du vård för dina besvär första gången?

Vika besvär sökte du för?

Vart sökte du vård?

Hur upplevde du bemötandet från sjukvårdspersonalen första gången du sökte vård?

Hur fick det dig att känna?

När fick du din diagnos?

Hur upplevde du bemötandet från sjukvårdspersonalen tiden från att du första gången sökt vård tills att du fick diagnosen?

Hur gammal är du?

Hur kändes det att få diagnosen?

Hur har du upplevt bemötandet inom vården, förutom på endometrioscentrum, efter att du fått din diagnos?

Har du upplevt någon skillnad i personalens bemötande när du sökt vård för något annat än endometrios?

Vad är ett gott bemötande för dig?

Kan du berätta om en situation i mötet med vården där du upplevt dig bra bemött?

Följdfråga: Hur kände du då?

Kan du berätta om en situation i mötet med vården då du upplevt dig dåligt bemött?

Följdfråga:

1. *Hur kände du då?*
2. *Hur önskar du att du hade blivit bemött i den situationen?*

Vad tror du ett dåligt bemötande kan bero på?

Hur upplever du att du blir bemött här på endometrioscentrum?

Har du något du vill tillägga?

BILAGA 2

Informationsbrev

Hej,

Vi heter Inga Larsson och Mariette Aderö och går termin sex på sjuksköterskeprogrammet vid Uppsala Universitet. Vi skriver nu vårt examensarbete och söker deltagare till en intervjustudie. Studiens syfte är att undersöka hur personer med endometriosis upplever bemötandet från sjukvårdspersonalen och hur det har påverkat dem.

Vi söker nu deltagare till studien och vänder oss till dig som har diagnosen endometriosis och är över 18 år. Skulle du vara intresserad av att delta?

Intervjuerna kommer att pågå i ca 30 minuter och hållas på Akademiska Sjukhuset i Uppsala, eller där det passar dig som deltar. Intervjuerna kommer att spelas in med mobiltelefon. Deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas. Du som deltar kommer att vara integritetsskyddad, och dina personuppgifter kommer alltså att behandlas konfidentiellt. Inga enskilda personer kommer att kunna identifieras i det färdiga arbetet och allt insamlat material kommer vid projektets slut att kasseras.

Intervjuerna kommer att användas i vårt examensarbete som kommer att läggas upp i en databas där det blir tillgängligt för allmänheten. Därmed kan även du som deltar ta del av den färdiga uppsatsen. Vi hoppas att arbetet kommer att ge sjuvårdspersonal ökad kunskap och förståelse för vad ett bra bemötande kan vara, och på så sätt hjälpa dig som har endometriosis till bättre vård.

Vill du delta i studien? Lämna namn, mejladress och telefonnummer så kontaktar vi dig för mer information samt bestämmer tid för intervjun.

Tveka inte att kontakta oss om du ha några frågor eller är intresserad av att delta.

Inga Larsson
ingalarsson90@gmail.com
070-6536313

Mariette Aderö
mariette.adero@gmail.com
076-3411871

BILAGA 3

Informationsbrev

Hej,

Vi heter Inga Larsson och Mariette Aderö och går termin sex på sjuksköterskeprogrammet vid Uppsala Universitet. Vi skriver nu vårt examensarbete och söker deltagare till en intervjustudie. Studiens syfte är att undersöka hur personer med endometriosis upplever bemötandet från sjukvårdspersonalen och hur det har påverkat dem.

Vi söker nu deltagare till studien och vänder oss till dig som har diagnosen endometriosis, har eller haft kontakt med en endometriosismottagning och är över 18 år. Skulle du vara intresserad av att delta?

Intervjuerna kommer att pågå i ca 30 minuter och hållas på Akademiska Sjukhuset i Uppsala, eller där det passar dig som deltar. Om du är från en annan ort finns det möjlighet att hålla intervjun via telefon. Deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas. Du som deltar kommer att vara integritetsskyddad, och dina personuppgifter kommer alltså att behandlas konfidentiellt. Inga enskilda personer kommer att kunna identifieras i det färdiga arbetet och allt insamlat material kommer vid projektets slut att kasseras.

Vi hoppas att arbetet kommer att ge sjukvårdspersonal ökad kunskap och förståelse för vad ett bra bemötande kan vara, och på så sätt hjälpa dig som har endometriosis till bättre vård.

Har du några frågor eller vill du delta i studien? Tveka inte att kontakta oss!

Inga Larsson
ingalarsson90@gmail.com
070-6536313

Mariette Aderö
mariette.adero@gmail.com
076-3411871

BILAGA 4

Informerat samtycke

Studiens syfte är att undersöka hur personer med endometriosis upplever bemötandet från sjukvårdspersonalen och hur det har påverkat dem.

Intervjuerna kommer att spelas in med mobiltelefon. Deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas. Du som deltar kommer att vara integritetsskyddad, och dina personuppgifter kommer alltså att behandlas konfidentiellt. Inga enskilda personer kommer att kunna identifieras i det färdiga arbetet och allt insamlat material kommer vid projektets slut att kasseras.

Intervjuerna kommer att användas i vårt examensarbete som kommer att läggas upp i en databas där det blir tillgängligt för allmänheten. Därmed kan även du som deltar ta del av den färdiga uppsatsen.

Jag har läst informationen och samtycker till att delta i studien.

.....
Datum

.....
Underskrift