

Kvinnors upplevelser av bemötande vid endometriosis

En litteraturstudie

Ellen Nyström
Erica Storm
2013

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Kvinnors upplevelser av bemötande vid endometrios

- En litteraturstudie

Women's experiences of being received and met when living
with endometriosis

- A literature study

Ellen Nyström

Erica Storm

Kurs: Examensarbete 15 hp

Höstterminen 2013

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Päivi Juuso

Kvinnors upplevelser av bemötande vid endometrios

- En litteraturstudie

Women's experiences of being received and met when living with endometriosis

- A literature study

Ellen Nyström,
Erica Storm

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Att leva med endometrios innebär att leva med en kronisk sjukdom med svår smärta. Syftet med den här litteraturstudien var att beskriva kvinnors upplevelse av bemötande vid endometrios. Tio vetenskapliga artiklar granskades och analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats vilket resulterade i tre slutkategorier: *Att bli ignorerad och ifrågasatt, att uppleva okunskap från personal inom hälso- och sjukvård samt att smärtan ses som menstruationssmärta och inte tas på allvar*. Resultatet visade att kvinnor med endometrios kände sig misstrodda och avvisade av personal inom hälso- och sjukvården och omgivningen. Några kvinnor beskrev att deras partner hade varit det största stödet när det gällde de känslomässiga påfrestningarna som sjukdomen innebar. Kvinnor med endometrios upplevde att personal inom hälso- och sjukvården inte hade kunskap om endometrios vilket ledde till att de fick fel behandling och att de inte fick sin smärta tagen på allvar eftersom den inte syntes på utsidan. Slutsatsen av studien var att en ökad kunskap om sjukdomen endometrios av alla personer i kvinnornas omgivning är viktigt för att kvinnor med endometrios ska känna trygghet.

Nyckelord: Kvinnor, upplevelser, endometrios, bemötande, inifrånperspektiv, litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys, omvårdnad

Att drabbas av en kronisk sjukdom innebär stora förändringar i personens liv. För de flesta är det en negativ erfarenhet och kan innebära att livet aldrig mer blir som förut igen. Sjukdomen som hela tiden är närvarande i personens liv, i varje tanke och handling är ett hot mot personens känsla av kontroll (Jackson, 2002; Kralik, Brown & Koch, 2001). Sådant som personen tidigare tagit för givet kan plötsligt bli svårare att utföra och kan istället upplevas som skrämmande (Toombs, 1993, s.63). Det vardagliga livet kan upplevas annorlunda och personen får svårt att orka med sina dagliga sysslor. Aktiviteter blir svårare att utföra och familj, yrkesliv och sociala nätverk blir svårare att upprätthålla (Delmar et al., 2006). Kralik et al. (2001) beskriver att då tidigare föreställningar om hälsa, kontroll och säkerhet bryts ned tvingas personen omvärdera tidigare prioriteringar.

Kronisk smärta kan ytterligare minska möjligheten att utföra dagliga sysslor för personer som lever med kronisk sjukdom. Smärtan kan innebära att personen inte känner sig bekväm i sin egen kropp. Det kan leda till rastlöshet och brist på handlingsfrihet (Råheim & Håland, 2006). Kronisk smärta har beskrivits som något som invaderar kroppen och blir till ett hinder i personernas liv med påföljden att de aldrig känner sig helt utvilade. Att smärtan inte är synlig utanpå kroppen innebar att kvinnor inte blev tagna på allvar och att de blev misstrodda (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2011).

Att leva med endometrios innebär att leva med en kronisk sjukdom med svår smärta. Sjukdomen drabbar ca 5-10 % av kvinnor i fertil ålder och den svåra smärtan som är det vanligaste symtomet påverkar livskvaliteten negativt (Youngster, Laufer & Divasta, 2013). Bloski och Pierson (2008) beskriver att orsaken till smärtan är vid endometrios att livmoderslemhinnan vandrar ut från livmodern och fäster i bukhålan eller vid andra organ i kroppen istället för att följa med menstruationsblödningen ut ur kroppen. Förutom svår smärta kan endometrios leda till att cystor bildas och kvinnorna kan få svårigheter att bli gravida. Endometrios är en sjukdom som oftast debuterar i tonåren och då i många fall blir betraktad som svår menstruationssmärta vilket är en av anledningarna till att diagnosen fördröjs. Sjukdomen är ofta svårdiagnostiserad också på grund av att den kan ge en mängd olika symptom och uppträder på många olika vis och oftast enbart går att fastställa genom laparaskopi (Bloski & Pierson, 2008). Trots att tiden från insjuknande till att en person med kronisk sjukdom får en diagnos ofta är lång och smärtsam ser de flesta det som en lättnad över att ha fått ett namn på sjukdomen och slipper därmed leva i ovisshet. Det är viktigt att

inte fördröja den medicinska diagnosen för att visa att kvinnor med kronisk sjukdom uppmärksammas, tas på allvar och i och med detta bemöts med respekt (Kralik et al., 2001).

Enligt Kralik et al. (2001) innebär kronisk sjukdom att personen måste göra en omformulering av sig själv, där han eller hon strävar efter att känna en trygghet i sjukdomen och efter att finna en ny identitet som en person som lever med sjukdom. Eftersom tidigare föreställningar om hälsa, kontroll och säkerhet bryts ned och tvingar personen att omvärdera sina prioriteringar, beskrivs ofta denna process innebära känslor av ensamhet i sin sjukdom. Barnack och Chrisler (2007) beskrev att kvinnor med endometriosis hade ett stort behov av ett tillförlitligt socialt nätverk för att minska känslan av att vara socialt och personligt isolerad. Att få prata med andra om sina upplevelser har beskrivits som stärkande för självkänslan och identiteten (Kralik et al., 2001). Delmar et al. (2006) beskriver att för att öka möjligheten att hantera sjukdom och konsekvenserna som sjukdomen medför är det viktigt att personer med kronisk sjukdom blir bemöta med värdighet och respekt. Vidare framkommer att det för många personer är svårt att be om hjälp och acceptera att bli beroende av andra. Juuso et al. (2011) beskrev att kvinnor med kronisk smärta inte sökte hjälp på grund av den dömande attityden från omgivningen. En studie (Bloski & Pierson, 2008) beskrev att kunskap gällande endometriosis är ett viktigt steg för att sänka andelen negativa erfarenheter som kvinnor upplever i mötet med personal inom hälso- och sjukvård. För att kvinnor med kroniska sjukdomar ska våga ställa frågor eller be om hjälp beskriver Olsson et al. (2011) att hälso- och sjukvårdspersonalen i mötet med kvinnor behöver skapa utrymme för kommunikation så att ett accepterande och respekt för hela personen möjliggörs. Vidare framhölls betydelsen av att bli bemött av sin omgivning med förståelse och att inte bli ignorerad, missförstådd eller ifrågasatt (Olsson et al. 2011). När personer söker vård ska de bemötas med värdighet. Vården ska bygga på respekt för personens självbestämmande och integritet och denne ska kunna känna sig trygg i den situation han/hon befinner sig i. Hälso- och sjukvården ska främja goda kontakter mellan patienten och personal. Vården ska också i största möjliga mån utformas och genomföras i samråd med patienten. De olika insatser som görs för patienten ska samordnas på bästa sätt. Genom stöd och bekräftelse får personen en bättre chans att få sina individuella behov tillgodosedda (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], SFS 1982:763, 2a§).

Sammanfattningsvis visar litteraturgenomgången att personer med kroniska sjukdomar ofta blir bemöta med bristande kunskap och förståelse. För att kvinnor med endometriosis ska

bemötas med respekt och ges möjlighet till delaktighet är det viktigt att sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal förstår vad sjukdomen innebär och på så sätt kunna tillmötesgå deras behov. Med hjälp av den ökade kunskapen om bemötande kan kvinnor med endometrios få en bättre upplevelse och trygghet i kontakt med sjuksköterskor och annan personal inom hälso- och sjukvård.

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva kvinnors upplevelser av bemötande vid endometrios.

Metod

Denna studie är en kvalitativ litteraturstudie med ett inifrånperspektiv. En kvalitativ litteraturstudie är en kritisk sammanställning av tidigare forskning (Polit & Beck, 2008, s.133). Analys har gjorts med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats enligt Graneheim och Lundman (2004).

Litteratursökning

Litteratursökningen till den här studien gjordes i de två bibliografiska referensdatabaserna PubMed och CINAHL då dessa är de två största databaserna och täcker störst område inom medicin och hälsa. Innan litteratursökningen påbörjades gjordes en pilotsökning för att kunna korrigera sökorden så att de svarade bäst mot syftet. Databasen Swedish MeSH användes för att ta fram rätt och alternativa termer. De sökord som används i studien är: Endometriosis, Experience*, Experiences, Encounter, Nurs*, Nursing, Attitudes, Communication, Healthcare, Pain, Support, Information (Tabell 1). En sökväg utvecklades för varje söksystem för att anpassa sökningarna individuellt till de olika databasernas upplägg (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006, s. 61-62). Vid sökning i CINAHL togs sökord fram som berörde syftet i studien genom fritext-sökning. Litteratursökningen i de båda databaserna utfördes systematiskt genom att de aktuella söktermerna kombinerades med booleska termen AND som kopplar samma två eller flera termer för att smalna av sökningen. De inklusionskriterier som har använts var att artiklarna skulle vara kvalitativa, Peer reviewed, engelskspråkiga och inte sträcka sig längre tillbaka i tiden än från år 2000. Inklusionskriterier är de faktorer som tas i beaktning när sökningen utförs och när urvalet görs och beror på vilket syfte den aktuella studien har (Holloway & Wheeler, 2010 s. 144). Med anledning av bristande forskning i ämnet endometrios och hur kvinnor upplever bemötandet vid sjukdomen gjordes en bredare

sökning där material om endometriosis generellt samlades in och bearbetades för att erhålla information om hur kvinnor med endometriosis upplever bemötandet specifikt. Efter genomläsning av abstrakt och borttagning av dubletter gjordes det första urvalet som resulterade i 15 artiklar. De 15 artiklarna lästes igenom av båda författarna. Det gjordes för att kunna säkerställa att artiklarna motsvarade syftet med denna studie samt uppfyllde inklusionskriterierna. Detta resulterade i att tio artiklar slutligen togs ut till analys.

Tabell 1 Översikt av litteratursökning

| Syftet med sökning: att beskriva hur kvinnor som lever med endometriosis upplever sig bli bemötta. | | | | |
|---|-----|-----------------------------------|---------------|-------------|
| PubMed 2013-09-12 (Limits: Peer review, 2000-2013, English) | | | | |
| Söknr | *) | Söktermer | Antal träffar | Antal Valda |
| 1 | MSH | Endometriosis | 3 | |
| 2 | MSH | Experience* | 74 | |
| 3 | MSH | Experiences | 15 | |
| 4 | MSH | Encounter | 4 | |
| 5 | | 1 AND 3 (limits) | 64 | |
| 6 | MSH | Healthcare | 47 | |
| 7 | | 5 AND 6 (limits) | 12 | 5 |
| 8 | MSH | Communication | 22 | |
| 9 | | 5 AND 8 (limits) | 3 | 1 |
| 10 | MSH | Attitudes | 5 | |
| 11 | | 5 AND 10 (limits) | 9 | |
| 12 | MSH | Nursing | 83 | |
| 13 | | 3 AND 12 (limits) | 2 | 1 |
| CINAHL 2013-09-12 (Limits: Peer review, 2000-2013, English) | | | | |
| 14 | FT | Endometriosis | 1261 | |
| 15 | FT | Experiences | 52123 | |
| 16 | FT | Communication | 34383 | |
| 17 | | 14 AND 15 AND 16 (limits) | 2 | 1 |
| 18 | FT | Healthcare | 237732 | |
| 19 | FT | 17 AND 18 (limits) | 4 | 1 |
| 20 | FT | Nursing | 449871 | |
| 21 | | 17 AND 20 (limits) | 2 | 1 |
| 22 | FT | Information | 213551 | |
| 23 | | 17 AND 22 (limits) | 4 | 1 |
| CINAHL 2013-09-13 (Limits: Peer review, 2000-2013, English) | | | | |
| 24 | FT | Experience* | 152939 | |
| 25 | FT | Nurs* | 565729 | |
| 26 | FT | Pain | 116307 | |
| 27 | | 14 AND 24 AND 25 AND 226 (limits) | 7 | 3 |
| 29 | | 17 AND 28 (limits) | 3 | 1 |

*MSH – MeSH termer i databasen PubMed, FT – Fritext

Kvalitetsgranskning

De tio artiklar som valdes ut till analys genomgick en kvalitetsgranskning för att avgöra om de höll tillräckligt hög vetenskaplig nivå. Enligt Polit och Beck (2008, s.123) är det av stor vikt att kritiskt granska och värdera det material som samlats ihop. I denna studie skedde kvalitetsgranskningen med hjälp av en granskningsbilaga H för kvalitativa studier från

Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006, s. 156-157). Vid granskning av kvalitativa studier besvaras frågor om problemformulering, avgränsning, patientkaraktäristika, om kontext presenterad, om etiskt resonemang finns, urval, metod, om resultatet är giltigt, om datamättnad råder, om resultatet redovisas, resultatet i förhållande till teoretisk referensram och huvudfynd. Frågorna består av ja eller nej frågor och varje ja-svar ger ett poäng. Slutpoängen räknas sedan om till en procentsats vilket gör att man kan jämföra olika studier. För en studie som har under 60-69% positiva svar erhålls en låg kvalitet, 70-79% ger en medel kvalitet och 80-100% ger en hög kvalitet (Willman et al., 2006, s. 96). I denna studie har tio artiklar valts ut, varav åtta med hög och två med medel vetenskaplig styrka inkluderats (Tabell 2).

Tabell 2 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=10)

| Författare/År | Typ av studie | Delta gare | Metod Datainsamling /Analys | Huvudfynd | Kvalitet (Hög, Medel, Låg) |
|---|---------------|---------------|---|---|-------------------------------------|
| Ballard, Lowton & Wright (2006) | Kvalitativ | 32 | Semistrukturerade intervjuer. Tematisk inriktad analys. | Betydelsen för kvinnor med endometriosis att få en diagnos är viktig för att de ska slippa lida psykiskt, känslomässigt och socialt. | Hög |
| Cox, Henderson, Anderson, Cagliarini & Ski (2002) | Kvalitativ | 61 | Fokusgrupp intervjuer. Tematisk inriktad analys | Resultatet visar att kvinnor fick kämpa länge för att få en diagnos, att de ofta blev dåligt bemötta av läkare och att deras symtom bagatelliserades och ogillades. | Hög |
| Cox, Henderson, Anderson, Cagliarini & Ski (2003) | Kvalitativ | 61 | Fokusgrupp intervjuer. Tematisk inriktad analys | Resultatet visar att kvinnor fick kämpa länge för att få en diagnos, att de ofta blev dåligt bemötta av läkare och att deras symtom bagatelliserades och ogillades. | Hög |
| Denny (2003) | Kvalitativ | 15 | Semistrukturerade intervjuer. Tematiskt inriktad analys | Kvinnorna upplevde att de fick sen diagnos, och att deras problem ofta bagatelliserades eller normaliserades. Sociala relationer påverkades. | Hög |
| Denny (2004) | Kvalitativ | 20 | Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys. | Smärtan vid endometriosis påverkar kvinnors liv negativt. Diagnosen missas ofta och fördröjs vilket kvinnorna upplever frustrerande. | Hög |

Tabell 2 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=10)

| Författare/År | Typ av studie | Delta gare | Metod Datainsamling /Analys | Huvudfynd | Kvalitet (Hög, Medel, Låg) |
|--|---------------|---------------|--|--|-------------------------------------|
| Denny & Mann (2007) | Kvalitativ | 30 | Semistrukturerade intervjuer. Narrativ analys | Mer än hälften av kvinnorna som ingick i studien hade negativa upplevelser av vården. Sen diagnossättning. | Hög |
| Gilmour, Huntington & Wilson (2008) | Kvalitativ | 18 | Semistrukturerade och interaktiva intervjuer. Tematisk analys. | Smärtan vid endometriosis påverkar kvinnors liv negativt, sjuksköterskor spelar en viktig roll. | Hög |
| Huntington & Gilmour (2005) | Kvalitativ | 18 | Semistrukturerade och interaktiva intervjuer. Tematisk analys. | Den kroniska smärtan som dessa kvinnor upplever påverkar alla aspekter i livet. | Medel |
| Jones, Jenkinson & Kennedy (2004) | Kvalitativ | 24 | Djupintervjuer. Grounded Theory | Att de symptomen som endometriosis orsakar, påverkar kvinnornas liv på flera plan. | Medel |
| Seear (2009) | Kvalitativ | 20 | Semistrukturerade intervjuer. Interaktiv modell. | Resultatet visar på lång tid från symtom första gången till slutlig diagnos. | Hög |

Analys

Efter att kvalitetsgranskningen genomförts påbörjades analysen av de tio artiklar som valts ut. Det gjordes genom kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats som enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att författaren arbetar textnära och inte tolkar resultatet.

Analysen inleddes med en genömläsning av allt material upprepade gånger. Detta gjordes för att få en känsla av helhet och sammanhang. Efter att båda författarna läst igenom materialet diskuterades artiklarna för att jämföra hur författarna uppfattade artiklarna. Sedan gjordes understrykningar av text som motsvarade syftet (jfr. Graneheim & Lundman, 2004) och utav dessa understrykningar extraherades 173 textenheter. Dessa textenheter kodades med nummer för att lättare kunna härleda enheterna till originaldokumentet. I nästa steg gjordes en kondensering av textenheterna. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär kondensering att storleken på textenheterna reducerades men ändå får behålla kärnan i innehållet. För att säkra att innehållet i kondenseringen stämde med textenheterna, jämfördes kondenseringen av textenheterna med originaldokumentet. Vidare gjordes kategorisering. En kategori är flera textenheter som delar likheter med varandra och ska enbart kunna tillhöra en kategori vilket

innebär att kategorierna ska vara ömsesidigt uteslutande och fullständiga (Graneheim & Lundman, 2004). Kategorisering skedde i flera steg som slutligen resulterade i tre kategorier. (Tabell 3).

Tabell 3 *Översikt av slutkategorier (n=3)*

Kategorier

Att bli ignorerad och ifrågasatt

Att uppleva okunskap från personal inom hälso- och sjukvård

Att smärtan ses som menstruationssmärta och inte tas på allvar

Resultat

Att bli ignorerad och ifrågasatt

I studier (Denny, 2007; Seear, 2009; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008) framkom det att kvinnor med endometriosis upplevde sig ifrågasatta av sin omgivning. Att bli misstrodd och ifrågasatt beskrevs som fruktansvärt och uppgavs ge känslor av att vara en lögnare eller någon som överdriver (Denny, 2004). Enligt Cox et al (2003) upplevde kvinnor att de inte sågs som riktiga kvinnor av sin omgivning när sjukdomen gjort dem infertila. Detta ledde till känslan av att de hade misslyckats med livets syfte som enligt dem var att få barn och föra sina gener vidare. Kvinnor med endometriosis beskrev även att deras nära anhöriga ifrågasatte om de verkligen talade sanning och betraktade dem som hypokondriker när de pratade om sin problem.

I studier av Denny (2004) och Cox, Henderson, Wood och Cagliarini (2003) beskrev kvinnor med endometriosis att de inte kände sig nöjda med den hjälp de fick när de sökte vård. De beskrev sig bli avvisade av personal inom hälso- och sjukvården och kände att de blev bemötta med ignorans. Personal inom hälso- och sjukvården beskrevs som osympatiska och att de inte tog notis av dem (Ballard, Lowton & Wright, 2006; Cox et al., 2003; Denny, 2003; 2004). De hade spenderat flera år att försöka hitta en läkare som lyssnade på dem och som ville göra en utredning vilket ledde till att det tog lång tid innan de fick en diagnos (Ballard et al., 2006). En kvinna beskrev: "They just seemed to be writing a lot, and not really looking at me or taking any notice of me" (Denny, 2003, s. 645).

It was awful going for these flipping internals all the time and being told there's nothing there. To actually keep going backwards and forwards and having it, and there's nothing showing up. And then when I've mentioned about having the ...is it the laparoscopy – having that done, they're "well, no, it won't be done because there's nothing showing up on these ultrasound" (Ballard et al., 2006, s.1298).

I en studie av Jones, Jenkinson och Kennedy (2004) beskrev kvinnor med endometriosis att de upplevde att det var svårt att prata med kollegor om sina problem, speciellt om de arbetade på mansdominerade arbetsplatser. Detta trodde de berodde på att män förmodligen hade svårare att förstå deras problem. Det ledde till att de upplevde att de blev bemötta med ignorans och kände sig generade över att prata om sin sjukdom. I studier (Gilmour et al., 2009; Seear, 2009) beskrev kvinnor att deras arbetskapacitet ifrågasattes på arbetsplatsen i och med att de varit sjukskrivna i perioder på grund av sin sjukdom. De hade bemötts på ett osympatiskt sätt och med brist på förståelse för sin situation.

Completely unsympathetic and had no understanding of it and basically said 'well, you've had so many sick days off this year, now are you going to be sick again. 'And I told her what it was like and she said 'Oh, god, it's really terrible, well maybe we should look at whether you should be working at all (Gilmour, Huntington & Wilson, 2009 s. 445).

Det fanns dock undantag då kvinnor med endometriosis beskrev sig bli bemötta med förståelse. I dessa fall när kvinnor med endometriosis hade fått förståelse från personalen inom hälso- och sjukvården och blivit utredda berodde enligt dem på att de sökte hjälp för att de inte kunde bli gravida, vilket är ett av symptomen vid endometriosis (Seear, 2009). Att få en utredning och slutligen en diagnos beskrevs som en lättnad då de inte längre blev betvivlade utan tagna på allvar (Denny, 2004).

When they gave me my endometriosis diagnosis, I was fuming that I hadn't been believed and that I hadn't been taken seriously. I was actually convinced by a doctor that I was psychosomatic and a bit of a hypochondriac (Denny, 2004, s. 41).

I en studie av Denny (2004) beskrev kvinnor att deras partner har varit det största stödet när det gällde de känslomässiga påfrestningarna som sjukdomen innebar. Kvinnor med endometriosis frågade sig själva hur livet hade sett ut utan deras partner. I studier av Gilmour et al. (2009) och Denny (2004) beskrev kvinnor med endometriosis att de upplevde att arbetsgivarna bemötte dem med förståelse och underlättade för dem genom att erbjuda stöd och flexibilitet kring hur arbetsuppgifterna kunde utföras.

Work had been brilliant. They literally told me [to] take as much time off as I want, work what hours I want. [they asked] is there anything they could do to help, i.e. write to consultant (Denny, 2004, s. 646).

Att uppleva okunskap från personal inom hälso- och sjukvård

I flera studier (Ballard et al., 2006; Cox et al., 2003; Denny, 2004; Denny & Mann, 2007) framkom det att kvinnor med endometriosis många gånger upplevde att de bemöttes med okunskap kring sjukdomen från personal inom hälso- och sjukvården. En kvinna sa: ”He actually said to me” I don’t know this condition at all” (Denny & Mann, 2007, s. 113).

Känslan av okunskap från hälso- och sjukvården förstärktes för kvinnorna när de inte fick någon behandling som kunde hjälpa dem med problemen utan endast förslag på behandlingar som de av erfarenhet visste endast kunde hjälpa för stunden så som att bli gravid eller amma. Kvinnor med endometriosis upplevde att de själva hade bättre kunskap om sjukdomen genom det de läst sig till och genom självhjälpgrupper (Denny, 2004). Andra förslag som de fick och som ökade deras känsla av att personal inom hälso- och sjukvården hade bristande kunskap var att få smärtstillande läkemedel eller smärtstillande åtgärder som hysterektomi, antidepressivt läkemedel eller p-piller som eventuellt kunde hjälpa, men att det inte var säkert (Huntington & Gilmore, 2005). Flera kvinnor beskrev att de fått fel diagnos som depression eller irritable bowel syndrome (IBS) (Jones et al., 2004).

All we can offer you is the contraceptive pill or you get pregnant and breastfeed for the next 20 years’. And he was joking and I laughed at the time but I realise afterwards that it’s just not funny. And for start heaps of women with endometriosis can’t get pregnant anyway (Huntington & Gilmore, 2005 s.1129)

Att smärtan ses som menstruationssmärta och inte tas på allvar

I studier (Cox et al., 2003; Denny, 2004) beskrev kvinnor med endometriosis att de inte blev tagna på allvar för sin upplevelse av smärta. Detta skedde i mötet med personal inom hälso- och sjukvården, arbetsgivare och deras anhöriga. När de sökte kontakt med hälso- och sjukvården blev de jämförda med andra kvinnor som kunde gå igenom menstruationssmärtan varje månad vilket gav dem en känsla av att vara värdelösa. De beskrev sig få kommentarer om att smärtan är något kvinnan får stå ut med och att de skulle göra livsstilsförändringar för att bli av med den svåra smärtan (Cox et al., 2003; Denny, 2004). De fick också höra att

smärtan var en psykologisk del av menstruationen och inte något patologiskt (Ballard et al., 2006; Denny, 2004, Seear, 2009) och att de bara var en av de som hade haft otur och drabbats av menstruationssmärta (Denny, 2004). En kvinna beskrev; "I went to the doctor's and he said "Women do suffer with painful periods, it's one of those things" (Denny, 2004, s. 40). Seear (2009) beskrev att kvinnor med endometriosis blev bemötta från sina arbetskamrater med att det var naturligt att ha ont vid menstruation och kvinnor beskrev att de denna attityd förstärktes på grund av att deras smärta inte syntes på utsidan. Kvinnor med endometriosis beskrev att de blev bemötta som att det endast rörde sig om normala menstruationssmärter även av sina anhöriga. Detta gällde främst de kvinnor som hade nära anhöriga och som själva hade lidit av menstruationssmärter. De ansåg att menstruationssmärta var kvinnans lott i livet och att den skulle försvinna när hon fick sitt första barn (Denny, 2004). I studier (Jones et al., 2006; Seear, 2009) framkom det att kvinnor med endometriosis upplevde att deras partner bemötte dem med frustration och inte tog dem på allvar angående deras smärter, om de var så svåra som de gav uttryck för. Det märktes av tydligast när det kom till samlivet, då kvinnor beskrev att de försökte undvika samliv med sin partner på grund av att de inte kände att det var värt smärtan efteråt. Detta gav dem känslor av att vara dåliga personer.

It did affect me. And in the end they thought I was making excuses because I didn't want to. I said "I do want t but it's just so painful". I can go through with it I'd rather not go enough with it, it's just so painful (Seear, 2009, s.1224).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur kvinnor med endometriosis upplever sig bli bemötta. Analysen resulterade i tre kategorier; att bli ignorerad och ifrågasatt, att uppleva okunskap från personal inom hälso- och sjukvården samt att smärtan ses som menstruationssmärta och inte tas på allvar.

Resultatet i denna litteraturstudie visar att kvinnor med endometriosis upplevde sig bli misstrodda och ifrågasatta av sin omgivning. Olsson et al. (2011) beskriver att kvinnor som lever med MS (Multipel Skleros) kände sig ifrågasatta och misstrodda av sin omgivning angående bristen på fysisk styrka som MS medför. Vidare beskrivs att kvinnor med MS upplevde att omgivningen tror att deras problem endast finns i fantasin. Detta framkommer även i denna litteraturstudie där resultatet visar att kvinnor med endometriosis beskrev att de kände sig som lögnare eller en person som överdriver när de blev bemötta av misstro från

omgivningen. När en person möts av misstro menar Olsson et al. (2011) att de inte känner sig lika mycket värda som andra vilket ger känslor av otrygghet och att de inte kunde göra sig hörda på grund av att de inte tas på allvar. Detta leder till att de får känslan av att bli uteslutna från samhället. Att inte bli tagen på allvar innebär att personer inte känner sig bekräftade av sin omgivning vilket i sin tur leder till att personens välbefinnande blir lidande (Nåden & Sæteren, 2006). Juuso, Skär, Olsson och Söderberg (2013) beskriver att kvinnor med fibromyalgi känner ett ökat välbefinnande när de har människor runt omkring sig som förstår dem och tror på att de talar sanning. Kvinnor med fibromyalgi upplever att ett bra förhållande med sina vänner och sin familj bidrar till känslor av trygghet, kärlek och glädje i livet. Kvinnor med endometriosis behöver mötas med förståelse av alla i sin omgivning för att kunna känna trygghet vilket leder till ett ökat välbefinnande.

Resultatet i denna litteraturstudie visar att kvinnor med endometriosis upplevde att de blev avvisade av personal från hälso- och sjukvården när de söker vård. Detta gav känslor av att bli bemötta med ifrågasättande och ignorans. Även tidigare studier visar (Jangland, Gunningberg & Carlsson, 2008) att personer med sjukdom upplevde att de blev ignorerade av personalen inom hälso- och sjukvården vilket ledde till att de kände sig kränkta och förlorade sin värdighet. Att få sin värdighet kränkt innebär att personen känner sig förolämpad och förödmjukad och kan leda till att personens uppfattning om sig själv och sin kropp förändras till det negativa (Dahlberg, 2002). Enligt Arman och Rehnsfeldt (2007) kan situationer och möten inom hälso- och sjukvården orsaka eller öka personers lidande snarare än att lindra lidandet om personal inom hälso- och sjukvården inte har ett holistiskt synsätt. Genom att ha ett holistiskt synsätt menar Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson och Rask (2011) att personer kan känna sig sedda och bemötta som friska människor istället för att endast bli betraktade som patienter. Att bli bemött med förståelse för sin upplevelse ökar känslan av värdighet och leder till mindre lidande för personer i en vårdssituation. Studier (Lindwall, Boussaid, Kulzer & Wigerblad, 2011; Dahlberg, 2002) visar att när personal inom hälso- och sjukvård tar sig tid att lyssna och försöka förstå patienten och dennes historia, leder det till ett ökat välbefinnande och bevarandet av patientens värdighet.

I resultatet i denna litteraturstudie framkommer det att kvinnor med endometriosis upplever att de inte får förståelse från sina kollegor på arbetsplatsen utan att de blir ifrågasatta när de är tvungna att sjukskriva sig. Vidare framkommer det att kvinnor med endometriosis blir generade

när de pratar om sin sjukdom på grund av att de inte får förståelse från arbetsplatsen. Arbetet utgör en viktig del i det sociala livet och att inte kunna arbeta kan ge känslor av isolering och att inte vara behövd. Detta i sin tur kan innebära att självförtroendet sjunker (Asbring, 2001; Holley, 2007) och kan också leda till att personen utvecklar depression och oro (Holley, 2007). Studier (Juuso et al., 2013; Löfgren, Ekholm och Öhman, 2006) har visat att arbetet ses som meningsfullt och något som skapar glädje i livet. Personer med sjukdom är motiverade att fortsätta arbeta trots sjukdom men behöver förståelse och stöd från sina kollegor för att klara av det (Löfgren et al., 2006). I resultatet i denna litteraturstudie framkommer det att några kvinnor med endometriosis upplever att arbetsgivare och partner bemöter dem med förståelse. Löfgren et al. (2006) beskriver att kvinnor med kronisk smärta upplever att ha en stödjande familj och arbetsgivare som förstår dem, stöttar dem, ger dem styrka och självförtroende till att fortsätta kämpa med sin sjukdom. Jumisko, Lexell och Söderberg (2009) beskriver att personer som lever med traumatiska hjärnskador får en starkare känsla av välbefinnande när de har någon att älska och någon som älskar dem. Med stöd från ovanstående kan konstateras att kvinnor med endometriosis behöver få uppleva stöd och förståelse från sin omgivning för att kunna hantera sin sjukdom på bästa sätt samt att fortsätta kämpa med sjukdomen.

Resultatet i den här litteraturstudien visar att kvinnor med endometriosis upplevde det som en lättnad att äntligen få en diagnos och slippa leva i ovisshet. Neville (2003) beskriver att personer som tvingas leva i ovisshet upplever negativa känslor såsom oro och depression. För att undvika detta är det av stor vikt att ta symptomen på allvar, att inte fördröja utredningen så diagnosen blir fördröjd eller uteblir. Hansson et al. (2011) beskriver att personer som lever med kronisk smärta upplever att de fick tillbaka sitt liv och sin känsla av värdighet när de äntligen fick en diagnos efter lång tids kämpande. I denna studies resultat framkom det att få en diagnos gav kvinnor med endometriosis känslor av att de blev tagna på allvar och inte blev ifrågasatta längre vilket i sin tur gav dem ett ökat välbefinnande.

I denna litteraturstudie visar resultatet att kvinnor med endometriosis många gånger upplever att de bemöts med okunskap och omedvetenhet kring sjukdomen från personalen inom hälso- och sjukvården och av personer i deras omgivning. Enligt Shah, Moravek, Vahratian, Dalton och Lebovic (2010) leder okunskap från personal inom hälso- och sjukvården till att kvinnor med endometriosis upplever en känslomässig stress och oro och kan leda till att de ger upp

tilltron till vården. Att personal inom hälso- och sjukvård har kunskap om sjukdomen och kan ge relevant information till patienten är enligt Jangland et al. (2008) viktigt för att personen ska få känslan av att bli sedd och bekräftad som människa. När personen känner sig sedd och blir bekräftad kan deras oro minska och tilltron till hälso- och sjukvården öka. Kralik et al. (2005) beskrev i sin studie att kvinnor med kronisk sjukdom upplevde att de var tvungna att lita på den egenvård de utförde istället för att få den hjälp de hade förväntat sig att få från hälso- och sjukvården. Även i denna litteraturstudie framkommer det att kvinnor med endometriosis beskrev sig ha mer kunskap om sjukdomen än personal inom hälso- och sjukvård genom det de läst sig till och genom självhjälpgrupper. Att uppleva att själva ha mer kunskap än vad personalen inom hälso- och sjukvården gav känslan av att bli ignorerad och att sjukdomen inte var viktig för dem (Kralik et al. 2005). Denna litteraturstudie visar också att kvinnor med endometriosis fick andra diagnoser, som exempelvis depression och IBS. Liknande erfarenheter har beskrivits i en studie av Kralik et al. (2005) där kvinnor med fatigue beskrev att deras symptom betraktades som psykisk sjukdom och som vittnade om att diagnosen var svår att få omprövad. Slutsatsen av detta blir att okunskap från hälso- och sjukvården leder till att personen inte känner sig sedd och att de inte känner sig trygga med hälso- och sjukvården. För att kvinnor med endometriosis ska få en chans att känna sig trygga med den vård de mottar samt att känna att personalen kan svara på deras frågor behöver personal inom hälso- och sjukvård utbildas mera i vad det innebär att leva med endometriosis. Bloski och Pierson (2008) menar att utbildning om endometriosis redan i sexualundervisningen i skolan är en viktig del för att kvinnor ska upplysas om att svåra smärtor under hela menstruationscykeln inte är normalt utan kan vara tecken på endometriosis. Det är också viktigt för att omgivningen ska få kunskap om hur sjukdomen yttrar sig och hur det är att leva med den. Denna ökade kunskap och medvetenhet borde därmed leda till att kvinnor med endometriosis bemöts på ett mer respektfullt vis och att de blir tagna på allvar.

Resultatet i studien visar att kvinnor med endometriosis inte blir tagna på allvar angående sin smärta och att smärtan ses som menstruationssmärta och inte som något patologiskt. Detta bemötande visar sig både från partner, arbetsgivare och personal inom hälso- och sjukvården. Det här resultatet framkommer även i en studie av Hansson et al. (2011) som beskriver att personer som lever med kronisk smärta upplever att personal inom hälso- och sjukvården inte tar deras smärta på allvar och inte är intresserade av deras erfarenhet av att leva med smärta. Kelley och Clifford (1997) beskriver att personer som lever med kronisk smärta upplever att

smärtan påverkar familjelivet samt deras arbetsliv negativt på grund av att personens trovärdighet ifrågasätts av familj, vänner, arbetsplats och personal inom hälso- och sjukvård. Werner, Steihaug och Malterud (2003) beskriver i en studie att på vilket sätt personalen inom hälso- och sjukvården förstår och bemöter kvinnor med kronisk smärta är avgörande för hur kvinnan uppfattar sig själv och hur hon hanterar livet med smärta som kan orsaka mycket lidande.

Gemensamt för det som framkommit i vårt resultat är att kvinnor med endometriosis upplever ett bemötande som kränker deras värdighet. Enligt en studie (Söderberg, Olsson & Skär, 2011) kan lidande i samband med vård kopplas samman med personers upplevelse av att frångå sin värdighet. Bemötande av personal inom hälso- och sjukvård i form av exempelvis likgiltighet, ignorans, nedlåtenhet och diskriminering orsakar ett vårdlidande. Vårdlidande uppstår enligt Eriksson (1993) på grund av ett omedvetet handlande och när personalen inte har tillräcklig kompetens inom ett område och inte tar sig tid att reflektera. Dahlberg (2002) menar att negativa möten med vårdpersonal gör patienterna mera sårbara och deras lidande ökar. Vårdlidande är att bli förnekad som en lidande människa. De får inte möjlighet att ta del av och påverka sin egen hälsoprocess och blir förolämpade och förödmjukade som patient när de inte blir sedda eller lyssnade på. Alltså kan ett olämpligt bemötande från vårdpersonal skapa ett starkt lidande utöver det lidande som sjukdomen medför. Det påverkar den känsla personen har för sig själv och sin egen kropp.

Intervention

I studier (Brooker 2007; Slater, 2006) beskrivs att bemötandet har stor betydelse för patienters upplevelse av god vård. Genom att använda sig av personcentrerad omvårdnad främjas en etiskt riktig och god omvårdnad som utgår ifrån en humanistisk grund. Det här bekräftas också av Jangland et al. (2008) som beskriver att för att förbättra kvaliteten i vården bör personcentrerad omvårdnad ha hög prioritet inom hälso- och sjukvården. Det centrala inom personcentrerad omvårdnad är att se personen, bekräfta hans eller hennes upplevelse av sjukdom, att utgå ifrån individens perspektiv, att alltid innefatta personen i alla aspekter av vården samt ett förutsättningslöst positivt bemötande (Brooker 2007; Slater, 2006). I denna litteraturstudies resultat framkom att kvinnor med endometriosis kände att kunskapen hos personal inom hälso- och sjukvård är bristfällig. Vi menar därför att omvårdnadsinterventioner med utgångspunkt enligt ovanstående kan vara att ge

individanpassad information. Lyons, Fanchawes och Lip (2002) beskriver i en studie att personer som får god information av personalen inom hälso- och sjukvården ökar deras känsla av att bli sedda och bekräftade. Genom att personal inom hälso- och sjukvård har kunskap om endometriosis och kan förmedla denna kunskap som individanpassad information till kvinnorna, ger det dem en möjlighet att få känna att personalen inom hälso- och sjukvården tar sig tid och visar ett genuint intresse för dem.

Metodkritik

I denna litteraturstudie har en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats använts för att beskriva upplevelser av bemötande hos kvinnor med endometriosis. Manifest ansats innebär att forskaren är textnära utan att göra egna tolkningar av data (Graneheim & Lundman, 2004). Trovärdighet i en kvalitativ studie värderas utifrån de fyra begreppen pålitlighet, tillförlitlighet, överförbarhet och bekräftbarhet (Holloway & Wheeler, 2010, s. 302-303).

För att öka pålitligheten i den här studien har datainsamlingen och dataanalysen beskrivits utförligt. I tabell ett och två går att utläsa hur litteratursökningen och kvalitetsgranskningen gick till. Av de totalt 10 artiklarna var åtta av hög kvalitet och två av medel kvalitet. Holloway och Wheeler (2010, s. 303) beskriver att begreppet pålitlighet innebär att värdera hur beständigt materialet är över tid. Det innebär också att den som läser materialet ska kunna förstå tillvägagångssättet i studien.

Urvalet av textenheter i studien gjordes mycket omsorgsfullt för att öka säkerheten att de motsvarade syftet och på så sätt ökade tillförlitligheten. Kondenseringen och kategorisering, som i analysprocessen kommer efter urval av textenheter (Graneheim & Lundman, 2004) skedde mycket varsamt i litteraturstudien för att inte förlora nyanser i materialet och på så sätt göra egna tolkningar. Det innebär att författarna i flera omgångar fick gå tillbaka och jämföra kondenseringen med originaldokumentet. Författarna fann att kategorierna eventuellt inte var helt ömsesidigt uteslutande och fullständiga utan att de hade vissa gemensamma drag. Det här betyder dock inte att studien inte är tillförlitlig utan snarare att det är ett komplext ämne där upplevelserna vävs samman och det ena leder till det andra.

Resultatet i den här litteraturstudien anses kunna överföras till andra liknande grupper och sammanhang, så som kvinnor som lever med andra kroniska sjukdomar som inte är synliga på

utsidan. Med tanke på att ingen av de vetenskapliga artiklar som använts i litteraturstudien är gjorda i Skandinavien, kan det förekomma skillnader i upplevelsen av bemötandet utifrån ett samhällsligt och kulturellt perspektiv och även utifrån ett hälso- och sjukvårdsperspektiv. Med överförbarhet menas att resultatet i en studie ska kunna överföras till ett liknande sammanhang med liknande deltagare (Holloway & Wheeler, 2010, s. 300-303). För att överförbarheten ska styrkas menar Graneheim och Lundman (2004) att det ska finnas en tydlig beskrivning av kontexten samt ett klart och tydligt syfte, urval och metod beskriven. I denna litteraturstudie finns kontexten, ett klart och tydligt syfte, urval och metoden väl beskriven.

Bekräftbarheten i den här litteraturstudien kan stärkas genom att analysen utgår från en manifest ansats som inte tillåter egna tolkningar och är textnära. Studien har tydliga källhänvisningar med parentessystemet, vilket gör att ursprungskällorna lätt kan spåras. Studien har även en tydligt utformad referenslista där detta styrks ytterligare. Bekräftbarheten har även stärkts genom möten med utsedd handledare som varit behjälplig för att identifiera eventuella feltolkningar under arbetets gång och att materialet granskats av andra kurskamrater och lärare vid tre seminarier. Holloway och Wheeler (2002, s. 303) beskriver att bekräftbarhet uppnås när resultatet svarar mot syftet i studien och att det på ett tydligt sätt framkommer att det är studiedeltagarnas upplevelser som beskrivs i resultatet och inte forskarens egen uppfattning eller tolkning. Resultatet ska även kunna spåras till ursprungskällorna av läsaren genom att ha tydliga källhänvisningar.

Slutsats

Att leva med endometrios innebär att leva med en kronisk sjukdom med svår smärta som påverkar livskvaliteten negativt. Ett bemötande som baseras på respekt kan öka personers möjligheter att hantera sin sjukdom. I denna litteraturstudie var fokus på upplevelser av bemötandet och i resultatet framkom att kvinnor med endometrios blev ignorerade, blev bemötta med okunskap och att smärtan inte togs på allvar. För att kvinnor med endometrios ska känna trygghet har de behov av att träffa personer som tror på dem och lyssnar till dem. Personal inom hälso- och sjukvården behöver få mer utbildning i vad endometrios innebär då detta leder till ökad förståelse för vilket lidande endometrios innebär. Mer kunskap om endometrios leder också till att personalen inom hälso- och sjukvården kan beakta kvinnornas behov och utforma en personcentrerad omvårdnad som grundar sig på ett holistiskt synsätt.

Detta ger kvinnor med endometriosis förutsättningar att känna sig sedda och därmed få uppleva ett ökat välbefinnande. För att få en fördjupad förståelse för skandinaviska kvinnors upplevelser av bemötandet vid endometriosis vore det intressant om det forskades inom detta områden även i Skandinavien. Endometriosis är en sjukdom som behöver få komma fram ur skuggan så människor kan börja bemöta de som lever med endometriosis med förståelse och respekt.

Referenser

*= artiklar som ingår i analysen

Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *Journal for Nurse Practitioners*, 6(6), 427-434.
doi:10.1016/j.nurpra.2009.07.022

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The 'little extra' that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14(3), 372-386. doi:10.1177/0969733007075877

Asbring, P. (2001). Chronic illness - a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 312-319. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01767.x

* 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.

Bloski, T., & Pierson, R. (2008). Endometriosis and chronic pelvic pain: unraveling the mystery behind this complex condition. *Nursing For Women's Health*, 12(5), 382-395.

Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care: making services better*. London: Jessica Kingsley Publishers.

* Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 9(2), 62-68.

* Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9.

Dahlberg, K. (2002) Vårdlidande - det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22, 4-8.

* Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal Of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

* Denny, E. (2004). 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Diversity In Health & Social Care*, 1(1), 39-44.

* Denny, E., Mann C. (2007). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetric and Gynecology and Reproductive Biology*, 139(?), 111-115.

Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., & ... Pedersen, B. (2006). Independence/dependence -- a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 20(3), 261-268.

* Gilmour, J., Huntington, A., & Wilson, H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal Of Nursing Practice*, 14(6), 443-448.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Hansson, K., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B., & Rask, M. (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

Holloway, I. & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. (3., [updated] ed.) Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

Holley, U. (2007). Social isolation: a practical guide for nurses assisting clients with chronic illness. *Rehabilitation Nursing*, 32(2), 51-56.

* Huntington, A., & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal Of Clinical Nursing, 14*(9), 1124-1132. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

* Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 25*, 123-133.

Jangland, E., Gunningberg, L., & Carlsson, M. (2008). Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education & Counseling, 75*(2), 199-204. doi:10.1016/j.pec.2008.10.007

Jumisko, E., Lexell J, Söderberg S. (2007). The experiences of treatment from other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. *Disability and Rehabilitation 29*(19):1535-43.

Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2013). Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia. *Health Care For Women International, 34*(8), 694-706. doi:10.1080/07399332.2012.736573

Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *Int J Qualitative Stud Health Well-being 6*(3):7184- doi: 10.3402/qhw.v6i3.7184

Kelley, P., & Clifford, P. (1997). Coping with chronic pain: assessing narrative approaches. *Social Work, 42*(3), 266-277. doi:10.1093/sw/42.3.266

Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2001). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal Of Advanced Nursing, 33*(5), 594-602. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01704.x

Kralik, D., Telford, K., Price, K., & Koch, T. (2005). Women's experiences of fatigue in chronic illness. *Journal Of Advanced Nursing, 52*(4), 372-380. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03602.x

Lindwall, L., Boussaid, L., Kulzer, S., & Wigerblad, Å. (2012). Patient dignity in psychiatric nursing practice. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 19(7), 569-576.

doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01837.x

Lyons, A. C., Fanshawe, C., & Lip, G. Y. H. (2002). Knowledge, communication and expectancies of cardiac catheterization: the patient's perspective. *Psychology, Health & Medicine*, 7, 461-467.

Löfgren, M., Ekholm, J., & Öhman, A. (2006). 'A constant struggle': successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disability & Rehabilitation*, 28(7), 447-455.

Neville, K. (2003). Uncertainty in illness – An integrative review. *Orthopaedic Nursing*, 22(3), 206-214.

Nåden, D., & Sæteren, B. (2006). Cancer patients' perception of being or not being confirmed. *Nursing Ethics*, 13(3), 222-235. doi:10.1191/0969733006ne873oa

Olsson, M., Skär, L., Söderberg, S. (2011). Meanings of being received and met by others as experienced by women with MS. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 6(1)

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

* 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 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 30 september, 2013 från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>

Shah, D K., Moravek M B., Vahratian A., Dalton V K & Lebovic D I. (2010). Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders. *Acta Obstet Gynecol Scand* 89(5), 646-650. doi: 10.3109/00016341003657900.

Skär, L., & Söderberg, S. (2012). Complaints with encounters in healthcare - men's experiences. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 26(2), 279-286. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00930.x

Slater, L. (2006). Person-centeredness: a concept analysis. *Contemporary Nurse*. 23 135-144.

Toombs, S.K. (1993[1992]). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic.

Werner, A., Steihaug, S., & Malterud, K. (2003). Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: recovery through recognition. *Qualitative Health Research*, 13(4), 491-509.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.