



MEDICINSKA FAKULTETEN

VARA KVINNA SOM BARN

– en kvalitativ intervjustudie om unga kvinnor med endometrios och deras upplevelser av kontakten med vården som barn

BEING A WOMAN AS A CHILD

– a qualitative interview study about young women with endometriosis and their experiences of health care encounters as children

Projektarbete på grundnivå

Vetenskaplig teori och tillämpning, Läkarpogrammet

Författare: Malin Welltén och Maria Bogg Ekwall

Handledare: Tomas Kirkhorn, Lunds universitet, IKVL, Medicinsk teknik

Kontakt: malin.wellten@gmail.com, maria.boggekwall@gmail.com

Abstract

Endometriosis is an inflammatory disease where endometrium grows outside the uterus. It affects 10 percent of women, most presenting with symptoms during adolescence. The median age for diagnosis is 37 y/o, despite the early onset. Diagnosing endometriosis is difficult in children, and adolescents with endometriosis is an area in need of research. Previous studies have found that women with endometriosis have an unsatisfactory experience of healthcare, but the healthcare needs of children and adults are not identical.

To increase knowledge of children with endometriosis, a qualitative study was conducted to describe young women's experiences of healthcare encounters from a child perspective, how these encounters affected them, and how they wished their experiences were. Nine women (age 18-25) participated in semi-structured interviews which were transcribed and analyzed using content analysis.

The women described health care providers' (HCP) lack of knowledge, and being questioned and dismissed by the HCP. Trusting the HCP, and feeling unable to question their assessment, meant the women questioned themselves. This created a sense of hopelessness and being a burden, but some positive encounters also occurred where they felt acknowledged. Their healthcare encounters caused problems in other aspects of their childhood. Inadequate treatment limited their presence in school, participation in after-school activities, and time spent with friends. Not having an explanation for their symptoms meant school questioned them. The women described feeling questioned and misunderstood by people around them, amplifying the uncertainty of being an adolescent. They expressed wishes for better knowledge among HCP, and a clearer path to healthcare. The women also wished for better treatment from HCP, and receiving adequate treatment sooner.

A general theme was that their healthcare encounters had a negative impact on their childhood and that the Womens' Clinic did not account for the specific needs of the child.

Keywords: endometriosis, barn, upplevelse av vård

Populärvetenskaplig sammanfattning

Endometrios är en inflammatorisk sjukdom som innebär att celler som liknar livmoderslemhinnan växer på olika ställen i kroppen utanför livmodern. Sjukdomen kännetecknas av smärtor vid mens och kan leda till svårigheter att bli gravid. Ungefär var tionde kvinna som har mens drabbas av endometrios och hos många uppstår symtomen redan som barn, ibland redan vid första mens. Trots detta tar det ofta lång tid att få en diagnos. Kvinnor i tidigare studier har berättat att de inte är nöjda med hur de blir bemötta i vården, men ett område som återstår att undersöka är hur barn med endometrios upplever sin kontakt med vården.

I denna studie ville vi ta reda på mer om hur kontakten med vården upplevs när man är barn och har endometrios. Nio unga kvinnor i åldrarna 18 till 25 år med endometrios som haft kontakt med vården som barn deltog i intervjuerna. Frågorna vi ville få svar på var:

- Vilka upplevelser har unga vuxna med endometrios från kontakten med vården som barn?
- Vilken inverkan upplever de att kontakten med vården hade på barndomen?
- Hur önskar de att kontakten med vården sett ut när de var barn?

Kvinnorna berättade att de har blivit avfärdade av vårdpersonalen på grund av att deras mensvärk sågs som normal, bristande kunskap och att de var för unga för att vara sjuka, vilket gjorde att de kände sig maktlösa och ovälkomna i vården. De beskrev hur de har blivit ifrågasatta och inte har blivit trodda. Detta ledde till konsekvenser för dem i andra delar av livet, till exempel när de inte kunde förklara sin frånvaro för skolan. Då började skolan, vänner och föräldrar ifrågasätta dem, men det ledde också till att de började ifrågasätta och skuldbelägga sig själva. Resultatet visade även på bra upplevelser av vården där vårdpersonalen har varit engagerad och lyssnat på deltagarna, vilket gjorde att deltagarna kände sig bekräftade. Deltagarna önskade att det hade varit lättare för dem att få rätt vård tidigare, att de hade haft mer kontinuitet i vården, att vården hade haft mer kunskap om endometrios och att vårdpersonalens bemötande hade varit bättre. En röd tråd genom resultatet var att vården inte anpassade sig efter barnets behov, och att barnets vardag påverkades negativt av kontakten med vården.

Förord

Vi vill framföra ett varmt tack till de fantastiska och trevliga kvinnor som tagit sig tid att delta i vår studie och delat med sig av sina upplevelser av vården. Ett stort tack till Katarina Steinfeldt Olbers, ordförande i Barnendometriofonden, för inspiration till ämnet och hjälp att hitta deltagare. Vi vill också tacka vår handledare Tomas Kirkhorn för all hjälp och stöd.

Lund

juni 2022

Malin Welltén och Maria Bogg Ekwall

Innehållsförteckning

1 Introduktion	1
1.1 Endometrios	1
1.2 Kontakt med vården	3
1.3 Syfte och frågeställningar.....	4
2 Metod	5
2.1 Beskrivning av studiepopulation och urval	5
2.2 Utformning av intervjuguide	5
2.3 Förberedelser inför intervjun.....	5
2.4 Utförande av intervjuer	6
2.5 Analys.....	6
3 Etiska reflektioner	7
4 Resultat	8
4.1 Vårdbesöket.....	8
4.2 Förutsättningar	11
4.3 Konsekvenser	13
4.4 Önskningsar	14
5 Diskussion	15
5.1 Resultatdiskussion	15
5.2 Metoddiskussion.....	18
6 Konklusion	20
7 Arbetsfördelning	20
Referenslista	21
Bilagor	
Bilaga A – Intresseanmälan.....	24
Bilaga B - Intervjuguide	25
Bilaga C - Informationsbrev	26
Bilaga D - Samtyckesbrev	27
Bilaga E - Detaljerad sammanställning	28
Bilaga F - Exempel på kondensering och kodning	29
Bilaga G - Deltagarnas ålder, ålder vid första vårdkontakten samt tid till diagnos	30

1 Introduktion

Sveda-, värk- och brännkärring (SVBK) var ett begrepp som fram till 90-talet användes i journaler för att beskriva kvinnliga patienter som sökte för svårförklarliga smärtor. Många av dessa kvinnor har senare visat sig ha vad som ibland benämns som kvinnosjukdomar, till exempel endometriosis. Begreppet har slutat användas sedan patienter fått rätt att läsa sin journal (1), men de underliggande bristerna i vården som SVBK tyder på finns kvar, och ett flertal kvalitativa studier beskriver hur kvinnor med endometriosis möts av misstro och blir avfärdade av vården (2–4). Kvinnorna har beskrivit hur de inte har blivit tagna på allvar och hur deras smärtor har blivit avfärdade. Dessa studier har dock fokuserat på vuxna kvinnor, trots att endometriosis oftast debuterar i ung ålder (5). Denna brist ses även i andra typer av studier om endometriosis, och kunskap om endometriosis hos unga beskrivs som en kunskapslucka (6,7).

1.1 Endometriosis

Endometriosis definieras som en inflammatorisk sjukdom som kännetecknas av förekomst av endometrieliknande vävnad utanför livmodern, så kallade endometrioshärdar (6), och drabbar uppskattningsvis 10% av kvinnor i fertil ålder (8,9). Endometriosis uppvisar en komplex klinisk bild och eftersom endometrioshärdar även kan ses utan symtom är den exakta prevalensen svår att bestämma (7).

Patogenesen för endometriosis är i dagsläget ofullständigt känd. Ett flertal mekanismer har föreslagits och den idag mest etablerade teorin beskrevs av Sampson (10) för 100 år sedan. Sampsons teori innebär att endometriosis uppstår som en följd av retrograd menstruation, det vill säga att endometrie-celler kommer ut i bukhålan under menstruationen och sedan implanteras. Endometriosis kan dock även ses i andra organ utanför bukhålan, som lungor och hjärna, vilket tyder på att endometriosis snarare bör ses som en systemisk sjukdom (11). Det verkar också finnas en genetisk komponent, då endometriosis har upptäckts redan hos foster (12).

Vanliga symtom vid endometriosis är dysmenorré, djup samlagssmärta och nedsatt fertilitet. Det är även vanligt med tarmrelaterade besvär såsom colon irritabile (IBS; eng: irritable bowel syndrome), smärta vid avföring och miktions samt allmän sjukdomskänsla (13). Det har uppskattats att 70 procent av kvinnor med endometriosis får symtom före 20 års ålder, men endast sju procent får diagnos före 20 års ålder (5). Enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (7) är den genomsnittliga tiden till diagnos sju år från symtomdebut och

medelåldern för diagnos i Sverige är 37 år. SBU konstaterar också att det saknas studier om endometriosis bland kvinnor under 18 år, vilket kan vara en förklaring till den sena diagnosen.

Endometriosis diagnostiseras främst med laparoskopi, där biopsier tas från misstänkta endometrioshärdar. Härdar kan döljas under sammanväxningar och även till synes frisk vävnad kan innehålla endometriosis, vilket försvårar diagnostiken och kräver en erfaren operatör (7,14). Endometriosis kan förekomma i flera olika former såsom yttlig peritoneal endometriosis, djup endometriosis, lesioner i livmoderns muskulatur och cystor på ovarierna (7), men sjukdomens utbredning motsvarar inte graden av besvär och patienter kan ha svåra symtom trots att endast enstaka endometrioshärdar hittas vid laparoskopi (8). En laparoskopi kan inte heller utesluta diagnosen de första 10 åren efter menarche, eftersom endometrioshärdar hos unga har ett mer atypiskt utseende och därmed är svårare att visualisera (14). Detta kan vara en bidragande faktor till den långa tiden till diagnos.

Beroende på härdarnas lokalisering kan även icke-invasiva metoder användas för diagnostik, såsom vaginalt ultraljud, magnetresonanstomografi och datortomografi (7,8,14). Vaginalt ultraljud är en förhållandevis enkel metod och används ofta, men även här ses svårigheter med att diagnosticera tidig endometriosis på grund av endometrioshärdarnas atypiska utseende (7,14). Ett negativt resultat vid vaginalt ultraljud eller gynekologisk undersökning kan inte heller utesluta diagnosen (14). En komplicerande faktor är att gynekologiska undersökningar ofta är mycket smärtsamma för endometriospatienter (7,14), och enligt Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) (14) bör dessa endast utföras i undantagsfall hos unga innan sexual debut. Endometriosis kan därmed vara svårt att fastställa hos unga och tros vara underdiagnostiserat, men smärtor vid menstruation som inte lindras av receptfria smärtstillande ska alltid tas på allvar och behandlas även utan fastställd diagnos (8,14).

Den vanligaste behandlingen för endometriosis är kombinerade eller gestagena preventivmedel, som kan behöva kombineras för att uppnå tillräcklig effekt. Målet med behandlingen är att minska smärtorna, öka fertiliteten och förhindra utbredningen av sjukdomen genom att sänka östrogennivåerna för att uppnå amenorré och anovulation (7,8,14). Om inte tillräcklig effekt uppnås finns även behandling i form av gulkroppshormon eller GnRH-antagonist som inducerar tillfälligt klimakterium (7,8). Full effekt av hormonbehandling ses ofta först efter tre till sex månader, och det behövs kontinuerlig uppföljning under den tiden för att säkerställa att behandlingen ger tillräcklig effekt och graden av biverkningar inte blir för stor (15). Även kirurgisk behandling kan användas för att minska smärtorna (7). Det är viktigt att patientens

smärta tas på allvar samt att behandling sätts in tidigt och följs upp så att tillräcklig effekt uppnås. Detta för att minska risken att besvären förvärras samt minska sjukfrånvaro, vilket är särskilt viktigt hos skolelever som inte har samma möjlighet till sjukskrivning som vuxna i arbetslivet (8).

1.2 Kontakt med vården

En av de grundläggande etiska principerna i svensk hälso- och sjukvård är människovärdesprincipen, som innebär att patienter ska bemötas och vårdas med respekt och omtanke (16). I Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) (17) står det även att “Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet”.

SBU (7) beskriver i en rapport från 2018 hur kvinnor med endometriosis upplever handläggningen av endometriosis i vården. Kvinnorna möttes av normalisering av sina smärtor och fick höra att deras problem berodde på psykiska orsaker. De blev också feldiagnostiserade med exempelvis blindtarmsinflammation. Vidare beskrivs hur vårdpersonal gett råd i form av rena medicinska myter: att smärtorna skulle försvinna om kvinnorna blev gravida och ammade, vilket kvinnorna uppfattade som stötande. Denny och Mann (4) beskriver hur kvinnor med endometriosis upplevde att deras symtom inte togs på allvar och att läkare var motvilliga att remittera dem till specialistvård. Kvinnorna kände att de inte fick komma till specialistvård tidigt nog i sin vårdkedja.

Grundström et al. (2) beskriver hur kvinnor upplevde utsatthet, misstro och brist på kunskap i mötet med sjukvården. De upplevde att vårdpersonalen fokuserade på att hitta en enkel förklaring till deras problem och besvären kunde skyllas på infektioner, missfall eller IBS. Kvinnorna berättade även hur vårdpersonalen normaliserade deras problem och tyckte att de överdrev eller hittade på sina symtom. Å andra sidan beskrev kvinnorna även vårdmöten där de kände sig bekräftade och sedda, möten som karaktäriserades av att bli lyssnad och trodd på. Detta uttrycker författarna som en dubbeleggad upplevelse som de sammanfattar i två teman: att bemötas med ignorans respektive att bli bekräftad.

Enligt Patientlagen (2014:821) (18) ska vården vara tillgänglig och så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Individuellt anpassad information om hälsotillståndet samt vård- och behandlingsmöjligheter ska ges, och vården ska försäkra sig om att patienten har förstått informationen. Patientens rätt till självbestämmande och integritet ska respekteras, och om flera behandlingsalternativ finns ska patienten ges möjlighet att välja. Vården ska även tillgodose patientens behov av trygghet och kontinuitet i vården.

När det gäller barn som söker vård ska barnets bästa alltid beaktas, enligt Hälso- och sjukvårdslagen (17). Detta stämmer även väl överens med Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (2018:1197) (19), i folkmun känd som barnkonventionen. Barnkonventionen, som blev svensk lag år 2020, definierar att barn är varje människa under 18 år. Grundprinciperna i barnkonventionen innebär att vid alla beslut som rör barn ska barnets bästa beaktas, att alla barn är lika mycket värda och har samma rättigheter, att alla barn har rätt till liv och utveckling samt att alla barn har rätt att uttrycka sin mening och få den respekterad (20). Barnkonventionen fastställer dessutom att barnet har rätt till utbildning, vila, lek och fritid samt bästa möjliga hälsa. För att kunna agera för barns bästa och tillvarata deras intressen behöver hälso- och sjukvården både sätta sig in i barnets situation, det vill säga ha ett barnperspektiv, och även låta barn komma till tals, det vill säga ta in barns perspektiv (21).

Endometrios kan drabba alla kvinnor i fertil ålder (5), vilket enligt Barnkonventionens definition även innefattar barn (19). Redan vid *World Congress on Endometriosis* år 2005 (22) fastslogs det att det finns ett behov av att identifiera och överkomma de hinder som finns när kvinnor, framförallt unga kvinnor, söker vård för symtom som kan tyda på endometrios för att komma till bukt med fördröjningen av diagnos och konsekvenserna av detta för kvinnorna. Även SBU (7) konstaterar att det behövs mer kunskap och forskning om endometrios hos kvinnor under 18 år. De beskriver även vikten av att den unga kvinnan tidigt får behandling för sina symtom för att öka hennes möjligheter att utbilda sig och ha ett socialt liv. Flertalet kvalitativa studier beskriver hur vuxna kvinnor med endometrios upplever möten med sjukvården (2–4), men för att identifiera vilka hinder som barn med endometrios stöter på i vården behövs mer kännedom om hur kontakt med vården ser ut idag för denna patientgrupp.

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna kvalitativa intervjustudie var att öka kunskapen om barn med endometrios genom att beskriva unga kvinnors erfarenheter av kontakten med vården för endometrios från ett barnperspektiv. Frågeställningarna löd enligt följande:

- Vilka upplevelser har unga vuxna med endometrios från kontakten med vården som barn?
- Vilken inverkan upplever de att kontakten med vården hade på barndomen?
- Hur önskar de att kontakten med vården sett ut när de var barn?

2 Metod

En kvalitativ metod valdes då avsikten med denna studie var att lyfta och beskriva individers upplevelser av vården. Kvalitativa forskningsmetoder lämpar sig inom medicin främst för att beskriva och analysera samspel mellan människor och deras erfarenheter och ansågs därför fungera väl i syftet att beskriva upplevelser av kontakten med vården (23).

2.1 Beskrivning av studiepopulation och urval

Nio kvinnor i ett åldersspann på 18-25 år (median 22 år) deltog i den kvalitativa intervjustudien. En förfrågan om deltagande förmedlades via Barnendometriosisfondens kanaler (se bilaga A), varefter unga kvinnor med endometriosis fick anmäla sitt intresse. Elva kvinnor anmälde intresse att delta, varav två föll bort. Inklusionskriterier hade formulerats i förväg med hänsyn till syftet och etiska reflektioner. Inklusionskriterierna löd enligt följande:

1. Deltagaren ska vara i åldern 18 till 25.
2. Deltagaren ska ha diagnosen endometriosis.
3. Deltagaren ska ha sökt vård för endometriosisrelaterade besvär innan 18 års ålder.

2.2 Utformning av intervjuguide

En semistrukturerad intervjuguide utformades med neutrala och öppna frågor (24) (se Bilaga B). Intervjuguiden bestod av tre fokusområden: det första området fokuserade på deltagarnas upplevelser av kontakten med vården när de var under 18 år, det andra området på hur kontakten med vården inverkade på deras barndom och det tredje området på hur de önskade att kontakten med vården sett ut när de var barn.

2.3 Förberedelser inför intervjun

Deltagarna fick ta del av ett samtyckesbrev med information om studien (se Bilaga C och D) och ombads bekräfta skriftligt via e-post att de hade tagit del av informationen och gav sitt samtycke till att delta i studien. Tidpunkt för intervju bokades in i samråd med deltagarna.

2.4 Utförande av intervjuer

Semistrukturerade intervjuer utfördes med båda författarna närvarande. Författarna turades om att leda intervjuerna. Den författare som inte ledde intervjun bidrog med följdfrågor för att be deltagaren förtydliga eller fördjupa sitt svar. Alla intervjuer utfördes med intervjuguiden som grundläggande struktur, men följdfrågorna kunde variera och leda intervjun vidare i olika riktningar beroende på vad deltagaren valde att lyfta.

Intervjuerna genomfördes under perioden april-maj år 2022 över videosamtal på Zoom. Intervjuerna varade mellan 23 och 54 minuter (median 33 minuter). Deltagarna hade inför intervjun ombetts att placera sig i en lugn och tyst miljö. Alla deltagare utom en satt i en helt ostörd miljö under hela samtalet. Alla deltagare utom en valde att ha webbkameran påslagen på Zoom. Ljudet från intervjun spelades in efter att deltagarens medgivande erhållits. Efter utförd intervju transkriberades ljudupptagningen och därefter raderades den digitala ljudfilen.

2.5 Analys

De transkriberade intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys (25). Analysen utfördes av båda författarna. Först lästes hela texten för att få en överblick, varefter meningsenheter innehållande information som anknöt till syftet valdes ut. Information som inte anknöt till kontakten med vården som barn exkluderades (26). De meningsbärande enheterna kondenserades för att göra textens innehåll mer lättläst. Därefter tilldelades varje meningsenhet en kod som kort beskrev enhetens innehåll och tolkades utifrån kontext och syfte (27). I kodningsprocessen, som är en form av abstrahering, lyftes innehållet i meningsenheten till en högre logisk nivå (25). En lista över använda koder med tillhörande förklaring användes. Enligt Bengtsson (26) ökar en kodlista reliabiliteten genom att forskaren kan titta tillbaka för att undvika att kodernas mening förändras under arbetets gång. Kodlistan gick igenom upprepade gånger och koderna jämfördes kontinuerligt med texten för att försäkra att innebörden inte gick förlorad. När alla meningsenheter i samtliga intervjuer hade kodats sammanställdes de till underkategorier och därefter kategorier. Kategorierna utgjordes av flera koder med likartat innehåll, vilket kontrollerades mot texten, och skapades så att ingen data passade in i mer än en kategori samt att ingen data exkluderades (27).

3 Etiska reflektioner

Syftet med denna studie var att beskriva deltagarnas upplevelser av kontakten med vården som barn, och inte deras individuella hälsotillstånd eller vilken vård de fått. Inget etiskt tillstånd söktes då detta projekt genomfördes som ett fristående studentarbete.

För att försäkra att deltagarna kunde ge informerat samtycke gjordes bedömningen att deltagarna skulle vara över 18 år. Fokuset i denna studie var att undersöka upplevelser av vården för endometriosis som barn och det går därför att argumentera för att barns perspektiv hade gett ett mer tillförlitligt resultat, men då deltagarna var unga vuxna bedömdes att deras barnperspektiv var i högsta grad relevant.

Fördelen med att ta hjälp av Barnendometriosisfonden för att nå ut till potentiella deltagare var att detta hjälpte att undvika den beroendeställning patienter har gentemot sin vårdgivare. Förhoppningen var att deltagarna på detta sätt inte skulle känna sig pressade till att delta i studien för att deras vårdgivare föreslagit det, samt att de skulle känna sig trygga i att den information de lämnade inte skulle kunna komma tillbaka till deras vårdgivare och påverka deras framtida vård på något sätt.

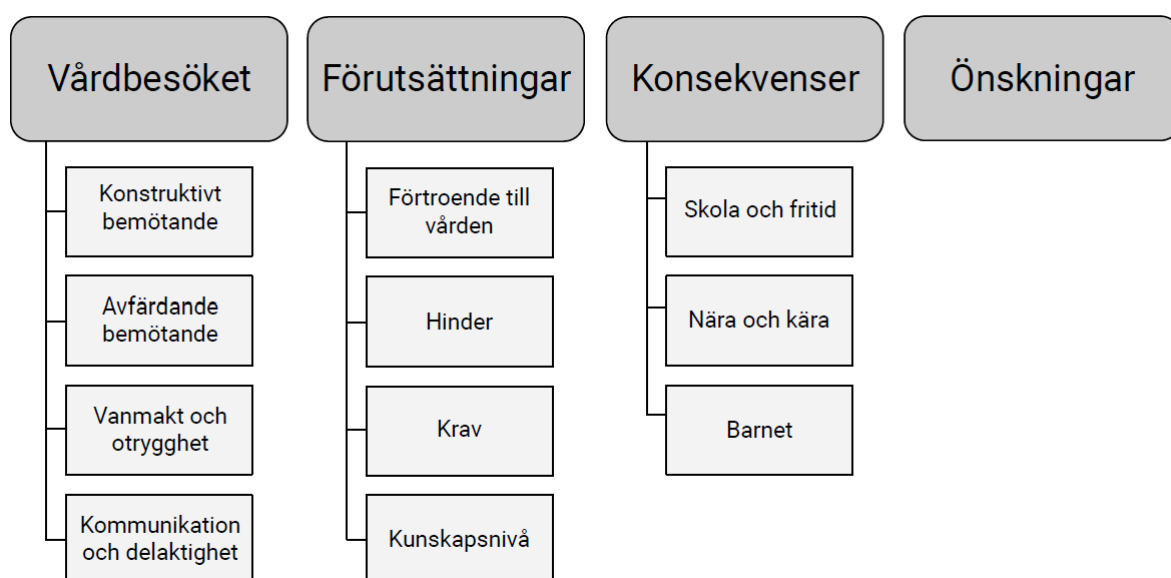
Deltagandet byggde på frivillighet och deltagarna fick inför sin medverkan ta del av information om studien och lämna sitt samtycke i ett samtyckesbrev. Deltagarna informerades om att de när som helst kunde välja att avbryta sin medverkan utan att ange varför samt att alla uppgifter de lämnade skulle anonymiseras och materialet skulle avkodas samt förvaras lösenordsskyddat och inlåst under analysprocessen, för att därefter förstöras efter avslutad studie. Deltagarna fick även lämna samtycke till att spelas in vid intervjutillfället.

Uppgifter som framkom under intervjuerna om enskilda individers hälsotillstånd och sådana uppgifter som ansågs vara så pass unika att de kunde härledas till en enskild individ exkluderades från resultatet, för att skydda deltagarnas integritet och identitet. Uppgifter om sådant som kunde anses vara en del av det normala händelseförloppet i vården av endometriosis inkluderades.

Ur ett etiskt perspektiv kan argumenteras att en studie av denna natur är berättigad då den bidrar till att låta individer som sökt vård för endometriosis som barn uttrycka sina upplevelser av vården och önsknings kring hur de vill att vården ska se ut. Detta bidrar till att främja barnets rättighet att uttrycka sin mening, om än i efterhand (19).

4 Resultat

När materialet analyserats framträdde fyra kategorier: *Vårdbesöket*, som innefattar upplevelser av själva vårdbesöket; *Förutsättningar*, som innefattar upplevelser kring förutsättningarna i vårdsökandet som barn och olika organisatoriska aspekter; *Konsekvenser*, som innefattar upplevelser om konsekvenser från kontakten med vården på andra delar av livet; och slutligen *Önsknings*, som innefattar önsknings om hur kontakten med vården sett ut som barn. Kategorierna tillsammans med tillhörande underkategorier illustreras nedan (se Figur 1). Detaljerad sammanställning av kategorier, underkategorier och exempel på koder hittas i bilaga E. Exempel på kondensering och kodning hittas i bilaga F.



Figur 1. Kategorier och underkategorier.

Deltagarna var mellan 18-25 år (median 22 år). Första vårdkontakten skedde vid 10-16 års ålder (median 14 år) och det tog mellan 1-11 år (median 6 år) från första vårdkontakten till att få diagnos (se Bilaga G). Det transkriberade materialet uppgick till 83 sidor och 166 koder.

4.1 Vårdbesöket

Kategorin *Vårdbesöket* delades in i fyra underkategorier: *Konstruktivt bemötande*, *Avfärdande bemötande*, *Vanmakt och otrygghet* samt *Kommunikation och delaktighet*

Konstruktivt bemötande

Deltagarna beskrev positiva möten med vårdpersonalen där de blev bekräftade, lyssnade på och tagna på allvar. Ett positivt möte karaktäriserades av engagemang och empati från vårdpersonalen och kunde upplevas som positivt även om vårdpersonalen hade bristande

kunskaper om deltagarens symtom. Ett gott bemötande och en ödmjukhet från vårdpersonalens sida inför bristen på kompetens kring deltagarens symtom var avgörande för deltagarens upplevelse av mötet som positivt. En deltagare beskrev att hon träffade en läkare på vårdcentralen som tog upp endometriosis under deras samtal, men läkaren förklarade för henne att han inte visste mycket om sjukdomen. Läkaren erbjöd deltagaren att remittera till specialist som skulle kunna utreda henne vidare. Deltagaren beskrev läkarens ärlighet kring sin bristande kompetens i området som något mycket positivt. Deltagare berättade även om upplevelser av att vårdpersonalen tog hänsyn till deras unga ålder. En deltagare beskrev till exempel hur hon upplevde att hennes läkare tog hänsyn till hennes unga ålder när det skulle göras en gynekologisk undersökning, vilket hjälpte deltagaren att känna sig lättare till mods:

Hon [läkaren] sa till mig: 'Ja, egentligen skulle jag behöva göra en gynundersökning på dig nu, men du är så ung så jag tänker att vi väntar med det och så förklarar jag i remissen [till kvinnokliniken] varför jag inte har gjort det. De har resurser där att ge dig smärtlindring eller söva dig, så de kan göra undersökningen utan att det behöver göra så ont.' Då tänkte jag: 'Åh, vad skönt.' (Deltagare 6)

Deltagarna upplevde det som positivt när vårdpersonalen tog sig tid, ställde frågor, lyssnade på vad de hade att säga och bekräftade dem i sina upplevelser. Även att bli utredd eller få någon typ av behandling beskrevs som hoppfullt och upplevdes som att vårdpersonalen tog dem på allvar.

Jag tror att en anledning till varför jag känner att det var så bra när jag träffade henne [barnmorskan] på kvinnohälsan var just att jag hade något att gå därifrån med. Jag gick inte därifrån tomhänt liksom. (Deltagare 4)

Avfärdande bemötande

Deltagarna beskrev att vårdpersonalen inte lyssnade på dem eller tog deras symtom på allvar, hur de blev ifrågasatta och inte blev trodda på. Det beskrevs hur deltagarnas unga ålder bidrog till att de inte blev tagna på allvar och hur vårdpersonalen avfärdade deras symtom som psykiska eller som tillhörande det normala. Det framkom även att deltagarna upplevde att vårdpersonalen antydde att deras problem berodde på att tonåren är en allmänt påfrestande period för individen, vilket deltagarna tyckte användes ofta av vården för att bortförklara deras symtom.

De [vårdpersonalen] skyllde väldigt mycket på att: 'Jag inbillar mig saker', 'Det är inte så farligt', 'Man jämför sig bara med andra när man är tonåring'

och 'Andra mår säkert lika dåligt som du mår, bara att de inte visar det'.

(Deltagare 6)

En deltagare beskrev att när hon skulle genomgå en gynekologisk undersökning upplevde att vårdpersonalen inte visade förståelse för hennes unga ålder. Deltagarna upplevde också en ovilja från vårdpersonalens sida att fortsätta utredningen av deras besvär, om de inte hittade ett enkelt svar. Flera deltagare blev inledningsvis utredda för gastrointestinala sjukdomar, men när utredningen inte gav något resultat upplevde deltagarna att vårdpersonalen inte hade något mer att komma med och lämnade dem i osäkerhet utan svar. De upplevde även att vårdpersonalen inte ansåg att det var viktigt att ställa diagnos, trots att vårdpersonalen hade starka misstankar på att endometriosis var orsaken till besvären.

Generellt sett så kändes det som att de [vårdpersonalen] inte brydde sig, speciellt när jag tänker tillbaka på det. De ville bara få iväg mig så de kunde ta en roligare patient eller någon som det faktiskt var något fel på, inte någon som bara var hypokondriker. (Deltagare 6)

Vanmakt och otrygghet

Deltagarna kände sig frustrerade och uppgivna när de inte fick någon hjälp, och beskrev hur de började tvivla på sig själva när de inte blev trodda av vården. Det beskrevs som en känsla av hopplöshet och orättvisa när symtomen avfärdades och de kände sig "less" på sjukvården överlag. De beskrev hur de kände sig svikna och uppgivna över möjligheten att få hjälp.

Jag började tvivla på mig själv. Är det så här jag kommer vara tvungen att leva? Det gjorde att jag kände mig väldigt nere för jag tänkte att det är ju ganska många år till jag kommer vara tvungen att ha mens, och att behöva ha det så här då... (Deltagare 8)

Några av deltagarna beskrev att de inte kände sig välkomna i vården, vilket i vissa fall ledde till att de undvek att söka vård även för andra orsaker än endometriosis. En deltagare beskrev en känsla av att ha gjort bort sig som sökt vård, och flera beskrev även att det kändes som att de var till besvär och att de inte hörde hemma någonstans. En annan deltagare beskrev hur hon kände sig liten och felplacerad på kvinnokliniken när hon satt i väntrummet tillsammans med till exempel kvinnor som var gravida. En deltagare beskrev hur hon upplevde det som att kvinnosjukvården glömde bort det faktum att hon var barn och att det därför kändes som att hon var på fel ställe.

Besöken kändes inte barnanpassade. Att komma in på kvinnokliniken som 15-åring och göra en gynekologisk undersökning för första gången och det var bara att köra på. De sa väl 'Det här kommer vi göra' men det var inte 'Vi förstår att du är ung och det kan vara jobbigt' utan det var bara "Nu gör vi det här". Så där kändes det lite jobbigt. Det kändes som jag var lite på fel ställe. (Deltagare 5)

Kommunikation och delaktighet

Det förekom olika upplevelser bland deltagarna när det kom till deras delaktighet i sin vård. En deltagare kände sig delaktig i vården när hon fick ta ställning i beslut kring behandlingen. Det framkom även upplevelser av brist på information: både kring behandling, uppföljning och om vad besvären kunde bero på. Flera deltagare beskrev att informationen inte anpassades efter dem och att det medicinska språket kunde vara svårt att förstå, medans andra upplevde att vårdpersonalen anpassade språket så att de kunde ta till sig informationen. En deltagare beskrev hur vårdpersonalen inte talade till henne, utan vände sig till hennes föräldrar och talade via dem.

Alltså, jag hade ju alltid mamma eller pappa med mig så de [vårdpersonalen] pratade ju via dem kändes det som. (Deltagare 1)

4.2 Förutsättningar

Inom kategorin *Förutsättningar* ingick fyra underkategorier: *Förtroende till vården*, *Hinder*, *Krav* och *Kunskapsnivå*.

Förtroende till vården

Förtroendet till vården såg olika ut inom gruppen av deltagare. Deltagarna uttryckte att de hade låga förväntningar på vården. Flera deltagare beskrev att de trots det hade tilltro till vården, samtidigt som andra beskrev att de inte förväntade sig att få någon hjälp. Vidare beskrev flera att de litade på vårdpersonalen, men uttryckte samtidigt hur de kände att vårdpersonalen inte kunde ifrågasättas.

Man litar ju på läkare, och om läkare säger att ja, det är psykiskt, då är det väl psykiskt. (Deltagare 9)

Hinder

Under intervjuerna framkom att deltagarna stött på olika former av hinder i vårdsökandet. Deltagarna berättade att de inte visste var de skulle söka vård, att de blev skickade mellan olika vårdinstanser och att remisser försvann. En deltagare beskrev hur det tog tid att våga söka vård på grund av en rädsla över att behöva genomgå en gynekologisk undersökning. Andra hinder i

vårdsökandet som deltagarna delade med sig av var hur de stött på motstånd i vården och hur svårt det varit att stå på sig mot vården. De har blivit avvisade och behövt strida med hjälp av vårdnadshavare för att få komma till rätt vård. En deltagare beskrev hur hon och hennes vårdnadshavare kontaktade kvinnokliniken, men blev avvisade på grund av att hon var för ung. Efter vårdnadshavarens påtryckningar fick deltagaren tillslut komma till kvinnokliniken ändå, trots deras tidigare motstånd till detta.

Vi ringde dit [till kvinnokliniken], men de ville inte ta emot någon som var barn, men hon [min mamma] fick in mig där till slut och där gick det lite bättre.

(Deltagare 5)

Krav

Deltagarna beskrev att de upplevde krav på att själva vara pålästa för att få en utredning eller behandling, och upplevde ofta att de hade mer kunskap än vårdpersonalen. De beskrev också hur de själva behövde driva på utvecklingen av sin vård för att något skulle hända. En deltagare beskrev att det krävdes att hon var frisk för att orka göra detta, något som försvårades vid ett skov av sjukdomen.

Jag gjorde mycket research själv innan jag ens kom fram till vart jag skulle vända mig, annars händer det ju inget. Om man har endometrios, till exempel i ett skov eller vad som helst, då kan man inte göra sånt. Jag orkade bara göra det när jag mådde tillräckligt bra för att göra det. (Deltagare 3)

Kunskapsnivå

Deltagarna berättade att de upplevde att vården hade bristande kunskap om endometrios. Flera deltagare beskrev att det var svårt att få komma till rätt vård eftersom det ansågs omöjligt att så unga personer kunde ha endometrios. En deltagare som sökte vård via barnakuten berättade hur hon och hennes vårdnadshavare, som hade börjat fundera på om deltagaren kunde ha endometrios, blev avfärdade av en läkare som menade att endometrios hos barn inte existerar:

Det har bara varit som en vägg. Barnakuten kunde inte endometrios: "Nej, men jag har jobbat här i 40 år. Jag har aldrig sett ett barn med endometrios.

Det finns inte." (Deltagare 9)

4.3 Konsekvenser

I *Konsekvenser* ingick tre underkategorier: *Skola och fritid*, *Nära och kära* samt *Barnet*.

Skola och fritid

Deltagarna berättade att de missat mycket av sin skolgång när de inte fick adekvat behandling och hur det även påverkade deltagandet i fritidsaktiviteter. En deltagare beskrev det som att hon behövde begränsa sig själv för att orka med vardagen. En annan deltagare beskrev en positiv upplevelse när hon tack vare kontakten med vården kunde delta i en aktivitet hon sett fram emot. Flera av deltagarna beskrev att de inte fick något stöd från skolan, utan istället blev ifrågasatta och i ett fall hotade även skolan med att dra in studiestödet eftersom vården inte hade någon förklaring till besvären.

Jag har haft flera samtal med lärare och rektorer. De förstår ju inte, speciellt inte när ingen vet vad som är fel, och det är bara jag som sitter där, ensam och liten, och säger att 'Nej, men jag har ont.' (Deltagare 2)

Nära och kära

Deltagarna upplevde att de fått en bristande förståelse från familj och vänner. En deltagare beskrev att hon kände sig väldigt ensam eftersom hennes föräldrar inte förstod att hennes mående berodde på endometriosen. Flera beskrev även att deras relationer med vänner påverkades av att de inte kunde träffa sina kompisar i skolan eller gå ut leka i den utsträckning de hade velat, och att detta ledde till att de kände sig utanför och isolerade. En deltagare beskrev hur hon drog sig undan för att inte vara en börda.

Det var jättetråkigt, speciellt när kompisarna gick ut och gjorde det ändå utan en och man tänkte att där hade man kunnat vara med och ha kul... (Deltagare 8)

Det kändes jobbigt när man väl öppnade upp för någon [kompis] och sen inte blev trodd på. (Deltagare 4)

Barnet

Vidare beskrev några deltagare hur de har behövt växa upp tidigt samtidigt som de upplevde att de har hamnat efter jämfört med jämnåriga. En upplevelse som beskrevs som märklig var att behöva genomgå gynekologisk undersökning innan sexualdebut. Flera av deltagarna beskrev hur tonåren var en redan turbulent tid, och att deras upplevelser i vården ökade känslan av osäkerhet och otrygghet. En av deltagarna uttryckte det som en inre konflikt att inte ha en förklaring till besvären.

Man går ju igenom ganska mycket, speciellt under högstadiet. Det är ju gruptryck och det är tryck från överallt och det är så mycket press. Det gjorde att jag försökte stänga in mig i mig själv, för jag var så osäker och jag visste inte vem jag skulle lita på. (Deltagare 6)

4.4 Önskningsar

Kategorin *Önskningsar* innefattade deltagarnas önskningsar om vården. De beskrev hur de önskade att det hade varit lättare att få kontakt med vården och att få vård. De uttryckte även en önskan om att deras besvär skulle blivit ordentligt utredda, och att vården inte gett upp. Flera önskade att det varit tydligare var de skulle vända sig och att de fått komma till rätt vårdinstans tidigare i sitt vårdsökande. En deltagare beskrev det som att det inte borde vara en kamp att få komma till en vårdinstans med rätt kompetens.

Jag önskar att det inte ska behöva vara en kamp att få komma till dem med rätt kunskap. (Deltagare 8)

Bättre bemötande var en återkommande önskan och en önskan att vårdpersonalen hade varit bättre på att lyssna och tagit dem på större allvar, och inte avfärdat symtomen som psykiska. De beskrev en önskan om att bli sedd av vårdpersonalen, och att vården tagit större hänsyn till deltagarnas behov. Det framkom även önskan om mer empati och stöd från vårdpersonalen.

Lite mer empati. Även om de inte kunde lista ut vad det var så behövde jag ju ändå stöd liksom under tiden. (Deltagare 5)

Deltagarna önskade att de hade fått mer information, dels om endometriosis som sjukdom och dels mer praktisk information under tiden de sökte vård: vad som var nästa steg, var de skulle vända sig för att få hjälp och vilka alternativ som fanns. Flera deltagare beskrev hur vården normaliserade smärta vid menstruation och önskade att det fanns mer kunskap om endometriosis hos vårdpersonalen, så att de hade kunnat fångas upp och få hjälp tidigare. Mer kontinuitet i vården och en fast vårdkontakt som tog ansvar för deras vård var också något som deltagarna önskade.

Det skulle ha varit mer kontinuitet, att man liksom hade samma läkare som hade koll, för jag hoppade verkligen mellan olika läkare. (Deltagare 1)

5 Diskussion

5.1 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva upplevelser av kontakten med vården för endometrios från ett barnperspektiv. Resultatet visade att deltagarna som barn haft en övervägande del negativa upplevelser av kontakten med vården, men även vissa positiva upplevelser. De beskrev sina förutsättningar i vården, hur vård sökandet har kantats av hinder, krav och en ofta bristfällig kompetens om deras sjukdom och hur de under själva vårdmötet blivit bemötta på ett avfärdande sätt och ifrågasatta. I kontrast till detta delade de även med sig om vårdmöten som upplevts som konstruktiva, karaktäriserade av empati och engagemang, ibland trots bristande kunskap hos vårdpersonalen. De motsägelsefulla upplevelserna av kontakten med vården som presenterades i vår studie har tidigare beskrivits av Grundström et al. (2) som uttrycker det som en dubbeleggad upplevelse av vårdmötet bland kvinnor med endometrios, där kvinnorna dels blev bemötta av ignorans och dels på ett konstruktivt sätt. För att kunna få hjälp från vården krävs att vårdpersonalen tar symtomen på allvar, och att då bli avfärdad och få höra att allt är normalt blir ett stort hinder för att få rätt vård för endometrios. Detta kan även leda till att patienten accepterar sina besvär som normala och det kan ta tid innan patienten söker vård igen, vilket leder till fördröjning av diagnos och behandling med onödigt lidande som följd. Smärtor vid menstruation som inte lindras av receptfria läkemedel behöver utredas vidare (8), och det är av stor vikt att all vårdpersonal som kommer i kontakt med barn och unga har kunskap om detta för att kunna fånga upp de som drabbas av endometrios.

Våra fynd visade att när symtomen togs på allvar av läkare inom primärvården blev deltagarna remitterade vidare till gynekologisk specialistvård. Om symtomen avfärdades gjordes ingen vidare utredning, och deltagarna fick tillsammans med sina vårdnadshavare söka sig vidare till gynekolog på egen hand. Detta stämmer väl överens med tidigare studier som beskriver hur kvinnor upplever allmänläkare som en grindvakt som hindrar dem från att komma till rätt vård (4). En annan studie (28), som fokuserade på vårdpersonalens upplevelse av att möta patienter med misstänkt endometrios, visade hur allmänläkare upplevde att deras kunskap var begränsad när det gäller detta och därför remitterade patienterna till gynekolog, vilket stämmer delvis överens med fynden i vår studie. Vårdpersonalens attityd till patienten med symptom som tyder på endometrios har stor betydelse för hur vårdförloppet kommer att se ut. Det är viktigt att personalen inom primärvården har tillräcklig kunskap om endometrios så att symtomen tas på

allvar. För att tiden till diagnos ska minska för kvinnor med endometrios är det viktigt att de snabbt får rätt hjälp av vården.

I vårt resultat framkom att en komplicerande faktor i vårdsökandet för endometrios var deltagarnas unga ålder, som i flera fall satte stopp i vårdkedjan. Det framkom till exempel hur kvinnokliniker inte tagit emot patienter under 18 års ålder eller att vissa undersökningar inte varit möjliga att genomföra eftersom ingen mottagning varit villiga att ta emot barn. Att barn nekas vård enbart på grund av ålder är både diskriminerande och tar inte barnets bästa i beaktande, vilket bryter mot gällande lagstiftning (17–19) och hälso- och sjukvården behöver arbeta för att säkerställa att barns rättigheter förverkligas.

Flera deltagare delar med sig av historier om att inte bli tagna på allvar på grund av sin unga ålder vid tiden för vårdsökande. Vårdpersonalen ansåg att de var för unga för att ha så ont som de beskrev och smärtorna blev avfärdade som psykiska, “typiska tonårsproblem” eller rent utav att de utgjorde en form av uppmärksamhetsökande. Hinton och Kirk (29) beskriver hur unga patienter med medicinskt oförklarade symtom upplever att deras symtom inte tas på allvar och ofta tillskrivs psykologiska bakomliggande orsaker. Tidigare forskning visar också hur läkare tenderar att underskatta barns smärtor (30), vilket stämmer väl överens med våra fynd. Att bemöta patienter med respekt och omtanke är en av de grundläggande principerna i svensk hälso- och sjukvård (16), men det verkar fortfarande finnas mycket att göra för att säkerställa att all personal inom vården uppfyller detta.

En röd tråd i berättelserna var upplevelsen av att inte höra hemma i kvinnosjukvården som barn. Det beskrevs som en märklig känsla att sitta i samma väntrum som exempelvis gravida kvinnor och att deltagarna kände sig väldigt små i den situationen. Vid ett tillfälle fick vårdnadshavare inte följa med som stöd vid ett ingrepp, trots deltagarens önskan, då detta gick emot rutinerna på kvinnokliniken. Deltagarna uttryckte även att det var påfrestande att genomgå en gynekologisk undersökning som barn och att det inte upplevdes som att vårdpersonalen tog någon hänsyn till detta. Det har tidigare rapporterats att unga kvinnor upplevt sin första gynekologiska undersökning som obehaglig, men samtidigt som nödvändig (31). När det gäller unga kvinnor med endometrios är nödvändigheten tveksam, då endometrios sällan kan bekräftas och aldrig kan uteslutas med en gynekologisk undersökning. Undersökningen är dessutom ofta smärtsam för endometriospatienter och kan upplevas som psykiskt påfrestande om den utförs innan sexualdebut (14). Detta kan argumentera för att kvinnosjukvården behöver förbättra sitt bemötande av barn och unga, och bli bättre på att tänka utifrån ett barnperspektiv.

Benämningen till trots är det inte bara kvinnor som söker vård i kvinnosjukvården, utan även barn.

Våra resultat visade att vårdnadshavare har behövt stå upp för sina barn och ta en aktiv roll i vägen till diagnos, till exempel genom att vara pålästa och hitta vårdalternativ på egen hand. Även tidigare studier beskriver hur föräldrar till barn i vården behöver vara ihärdiga för att få information och för att barnet ska få komma till specialistvård (29), vilket stämmer väl överens med våra fynd. Det kan vara av intresse att fundera över vilken roll vårdnadshavaren har för barnets vård. Barnkonventionen (19) säger att alla barn har rätt till bästa möjliga hälsa samt att alla barn har lika värde och rättigheter, men om möjligheten att få bästa möjliga vård grundar sig på vårdnadshavarens engagemang kan denna möjlighet se väldigt olika ut för olika barn och kan bidra till en ojämlig vård. Vårdnadshavarens roll för barn med endometriosis vård kan möjligen utgöra ämne för framtida forskning.

Våra fynd visade att deltagarna upplevt sig ifrågasatta och tvungna att strida mot auktoriteter som skola och vårdgivare, vilket har beskrivits som väldigt krävande. Puberteten och tonåren är en omvälvande period i livet både fysiologiskt och psykologiskt, och ovissheten och maktlösheten deltagarna upplevt från kontakten med vården innebar ytterligare påfrestningar på en redan påfrestande tid. Flera deltagare önskade att skolan och skolsjukvården haft mer kunskap om endometriosis och kunnat stötta dem bättre under skolgången. Hur skolan skulle kunna spela en större roll för att skapa förståelse för endometriosis, till exempel genom sexualundervisningen, är något som skulle kunna utforskas vidare i framtida studier.

Ett perspektiv vi önskat utforska är hur upplevelserna i vården påverkat olika aspekter av att vara barn. Som ett genomgående tema beskriver flera deltagare en förlorad barndom: hur de behövt växa upp tidigt och begränsa sig själva för att orka med. Bristande behandling innebar att de hamnade efter med både skolarbetet och med klasskamrater. Avsaknaden av en förklaring till besvären ledde till ifrågasättande från omgivningen och att de i stor grad skuldbelade sig själva. Enligt Barnkonventionen (19) ska vården ta barnets bästa i beaktande i alla beslut som rör barnet och barn har även rätt till utbildning, lek och fritid samt bästa möjliga hälsa och utveckling. Det finns fler faktorer än vården som påverkar ett barns livskvalitet och det är svårt att dra en tydlig gräns mellan konsekvenserna av endometriosis som sjukdom och av vårdens handläggning, men det är tydligt att kontakten med vården upplevs påverka även andra aspekter av vardagen än deltagarnas hälsa. Resultatet visar att barnets perspektiv ofta glöms bort i

vården, och det är viktigt att vården är medveten om hur barnet påverkas och ser till hela barnet, inte bara sjukdomen.

5.2 Metoddiskussion

Kvalitativ innehållsanalys ansågs vara lämpligt eftersom denna metod syftar till att generera beskrivningar av företeelser som är både djupgående och breda samt kan användas vid analys av text såsom transkriberade intervjuer (24). Kvalitativ innehållsanalys ansågs också vara lämplig då den kan användas för att beskriva såväl det manifesta (ordagranna), som det latent (underliggande) innehållet i en text (26). Detta sågs som en fördel då det möjliggjorde en mer djupgående analys av innehållet i vår data.

Deltagarna valdes ut med bekvämlighetsurval, och information skickades ut via Barnendometriofondens kanaler. Detta kan ha lett till *non-response bias*, då det kan tänkas att personer som känner sig nöjda med sin vård inte har hört talas om Barnendometriofonden och därför inte nåtts av informationen samt att de är mindre motiverade att delta i studier. Ytterligare en svaghet med detta är att det inte går att säkerställa att urvalet av deltagarna var representativt, vilket minskar överförbarheten (32). Då syftet med studien var att undersöka upplevelser av kontakten med vården som barn med endometriosis, ett område där kunskapen i dagsläget är väldigt bristande, fanns det ändå stort värde i att beskriva en mindre grupps upplevelser. Ett inklusionskriterie för studien var att deltagarna skulle vara 18-25 år, trots att syftet gällde upplevelser som barn. Detta beslutades efter etiska reflektioner för att försäkra oss om att deltagarna kunde lämna ett informerat samtycke, och även på grund av att antalet potentiella deltagare begränsades av realiteten att diagnosen sällan fås innan 18 års ålder. Att deltagarna var över 18 år innebar risk för så kallad *recall bias*, men det kan även ha varit en fördel i form av större mognad och bättre förmåga att kommunicera sina upplevelser.

Semistrukturerade intervjuer valdes eftersom det gav deltagaren möjlighet att fritt berätta om egna erfarenheter inom ett avgränsat område, samtidigt som det gav flexibiliteten att anpassa följdfrågorna till deltagarens berättelse (24). Intervjuguiden, som formulerades främst med öppna frågor, förtydligades och justerades något under processen, så att intervjuerna skulle bli så snarlika som möjligt. Vi hade mer erfarenhet av att hålla intervjuer i slutet av processen, vilket kan tänkas ha bidragit till en skillnad i kvalitet på intervjuerna. Varje intervju inleddes med information om studien och presentation av intervjuerna, för att få deltagarna att känna sig välkomna. Sedan försäkrades att deltagarna gav sitt samtycke till att delta samt förstod att deltagandet kunde avbrytas även under intervjun, innan den inleddes med några slutna frågor

för att göra deltagarna mer avslappnade. En fördel med att intervjuerna genomfördes på Zoom, var att det gav deltagarna möjlighet att välja en plats där de kände sig trygga och bekväma med att dela med sig. Vi turades om att leda intervjuerna, vilket naturligt ledde till en viss variation i utförandet. För att öka jämförbarheten mellan intervjuerna utsågs den som inte ledde intervjun till ansvarig att ställa följdfrågor (24). Detta för att få med båda våra perspektiv och göra det självklart att båda hade en aktiv roll i alla intervjuer.

Intervjuerna transkriberades i nära anslutning till intervjuerna för att minska risken för feltranskriberingar, och transkriptionen kontrollerades av den som inte gjort transkriptionen för att öka bekräftelsebarheten (32) och tillförlitligheten (25). Urval av meningsbärande enheter, kondensering och kodning delades upp, men varje intervju gick sedan igenom gemensamt och enbart sådant som var relevant för syftet togs med. Kodningen diskuterades till dess att konsensus uppnåts. Detta minskade risken för att innehållet kodades på olika sätt, vilket annars riskerar att påverka tillförlitligheten när flera personer genomför kodningen (24). Kodlistan bearbetades flera gånger under processen, så att koderna förblev tydliga i relation till de meningsbärande enheterna och kontexten samt att samma kod inte tilldelats flera betydelser, vilket ökade giltigheten. Något som hade ökat giltigheten ytterligare vore om deltagarna genom så kallad *member checking* hade fått ge återkoppling på resultatet (32). Detta gjordes dock inte här. Kategoriseringen genomfördes på ett liknande sätt som kodningen, först enskilt och sedan diskuterades den till dess att konsensus uppnåts. För att öka giltigheten i resultatet användes citat för att illustrera kategorierna (24) där alla deltagare är representerade. För att få ytterligare perspektiv och öka tillförlitligheten på kategoriseringen diskuterades den även med handledare (25).

I kvalitativ metod är författaren en del av metoden, vilket innebär att även vi påverkade resultatet och dess pålitlighet. Vi båda är unga kvinnor med erfarenheter av vården, både som patienter och som personal, och vi har fått en uppfattning om att det finns brister i endometriovården från media och sociala kontakter. Vid utformning av intervjuguiden togs hänsyn till detta, och frågorna försökte formuleras så att de inte begränsade deltagarnas svar. Under intervjuerna var vårt mål att inte styra deltagarnas svar i någon specifik riktning, utan istället låta deras upplevelser styra samtalet genom att förhålla oss neutrala och vänliga. Under hela processen försökte vi vara medvetna om vår egen bias och hur det kunde påverka analysen. För att öka bekräftelsebarheten hölls många diskussioner kring hur vi kunde behålla objektivitet och minimera påverkan av vår förförståelse på analysen av materialet (24).

6 Konklusion

Med syftet att öka kunskapen om barn med endometrios har vi beskrivit hur unga vuxna med endometrios upplevde kontakten med vården som barn. I samstämmighet med tidigare studier beskrev deltagarna hur de blivit avfärdade på grund av normalisering av menssmärtor och bristande kunskap om endometrios. Våra resultat visade även att de blivit avvisade av vården enbart på grund av sin unga ålder, vilket inte har beskrivits i någon större omfattning tidigare. Bristerna i bemötande ledde till känslor av maktlöshet och att deltagarna upplevde sig ovälkomna i vården. Resultaten visade också att det fanns ljusglimtar i form av vårdpersonal som engagerade sig och tog sig tid att lyssna, vilket fick deltagarna att känna sig bekräftade.

Något som inte har lyfts i tidigare studier är hur kontakten med vården även påverkar barnets vardagliga liv och självkänsla negativt. Deltagarna beskrev i denna studie hur de gått miste om upplevelser och förlorat tid i sin barndom som de aldrig kommer kunna få tillbaka, och att de i många fall även ifrågasatte och skuldbelade sig själva för vårdens tillkortakommanden. Deltagarna uttryckte en önskan om att lättare få tillgång till rätt vård i rätt tid, mer kontinuitet, bättre bemötande och bättre kunskap hos all vårdpersonal som träffar barn och unga med endometrios.

Ett återkommande tema i våra fynd var att vården brustit i att ta barnperspektivet i beaktande. Endometrios kan drabba alla kvinnor i fertil ålder, och trots benämningen *kvinnoklinik* är det även här barn med endometrios hamnar. Resultatet pekar på att kvinnosjukvården inte tillgodosett behoven hos de barn som sökt vård hos dem, och att det saknats förståelse för att barn är barn – inte små vuxna.

7 Arbetsfördelning

Författarna utförde intervjuerna samt bearbetningen av data tillsammans. Båda författarna deltog i skrivandet. Det övergripande innehållet i texten bestämdes gemensamt, varefter skrivandet av texten delades upp och ett första utkast skrevs. Därefter diskuterades och redigerades texten gemensamt av författarna.

Referenslista

1. Smirthwaite G, Tengelin E, Borrmann T. (O)jämslälldhet i hälsa och vård [Internet]. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting; 2014. [citerad 28 maj 2022]. Hämtad från: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:911376/fulltext01.pdf>
2. Grundström H, Alehagen S, Kjølhede P, Berterö C. The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2018;27(1–2):205–11. doi: 10.1111/jocn.13872
3. Denny E. “I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qual Health Res*. 2009;19(7):985–95. doi: 10.1177/1049732309338725
4. Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2008;139(1):111–5. doi: 10.1016/j.ejogrb.2007.10.006
5. Sinaii N, Cleary SD, Ballweg ML, Nieman LK, Stratton P. High rates of autoimmune and endocrine disorders, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and atopic diseases among women with endometriosis: a survey analysis. *Hum Reprod*. 2002;17(10):2715–24. doi: 10.1093/humrep/17.10.2715
6. Johnson NP, Hummelshoj L, Adamson GD, Keckstein J, Taylor HS, Abrao MS, et al. World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. *Hum Reprod*. 2017;32(2):315–24. doi: 10.1093/humrep/dew293
7. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Endometriosis – Diagnostik, behandling och bemötande: en systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter [Internet]. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2018. SBU-rapport; 277. [citerad 12 april 2022]. Hämtad från: https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometriosis_2018.pdf
8. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. [citerad 29 april 2022]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
9. World Health Organization. Endometriosis [Internet]. Genève: World Health Organization (WHO); 2021. [citerad 29 april 2022]. Hämtad från: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
10. Mikhaleva LM, Radzinsky VE, Orazov MR, Khovanskaya TN, Sorokina AV, Mikhalev SA, et al. Current Knowledge on Endometriosis Etiology: A Systematic Review of Literature. *Int J Womens Health*. 2021;13:525–37. doi: 10.2147/IJWH.S306135
11. Samani EN, Mamillapalli R, Li F, Mutlu L, Hufnagel D, Krikun G, et al. Micrometastasis of endometriosis to distant organs in a murine model. *Oncotarget*. 2019;10(23):2282–91. doi: 10.18632/oncotarget.16889
12. Signorile PG, Baldi F, Bussani R, Viceconte R, Bulzomi P, D’Armiento M, et al. Embryologic origin of endometriosis: Analysis of 101 human female fetuses. *J Cell Physiol*. 2012;227(4):1653–6. doi: 10.1002/jcp.22888

13. Svensk förening för obstetrik och gynekologi. SFOG-Råd om Endometrios. Del 4. Anamnes, symtom och diagnostik vid endometrios [Internet]. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG); 2020. [citerad 12 april 2022]. Hämtad från: <https://www.sfog.se/media/337245/del-4-anamnes-symtom-och-diagnostik-vid-endometrios-201216.pdf>
14. Svensk förening för obstetrik och gynekologi. SFOG-Råd om Endometrios. Del 15. Barn och unga med dysmenorré/endometrios [Internet]. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG); 2019. [citerad 12 april 2022]. Hämtad från: <https://www.sfog.se/media/336864/del-15-barn-och-unga-med-dysmenorre-endometrios-191115.pdf>
15. Svensk förening för obstetrik och gynekologi. SFOG-Råd om Endometrios. Del 9. Hormonbehandling vid endometrios [Internet]. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG); 2021. [citerad 15 juni 2022]. Hämtad från: <https://www.sfog.se/media/337301/del-9-hormonbehandling-vid-endometrios-210216.pdf>
16. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården (Proposition 1996/97:60) [Internet]. Stockholm: Riksdagens tryckeriexpedition [citerad 15 juni 2022]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360
17. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet. [citerad 30 maj 2022]. Hämtad från: <https://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2017:30>
18. Patientlag (SFS 2014:821) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet, [citerad 23 maj 2022]. Hämtad från: <https://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2014:821>
19. Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet. [citerad 16 maj 2022]. Hämtad från: <https://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2018:1197>
20. UNICEF Sverige. Barnkonventionen [Internet]. Stockholm: UNICEF Sverige; [okänt år]. [citerad 16 maj 2022]. Hämtad från: <https://unicef.se/barnkonventionen>
21. Rikshandboken Barnhälsovård. Barnkonventionen [Internet]. Rikshandboken Barnhälsovård; 2018 [citerad 15 juni 2022]. Hämtad från: <https://www.rikshandboken-bhv.se/metoder--riktlinjer/strategier-och-kvalitetssakring/barnkonventionen/>
22. Hummelshoj L, Prentice A, Groothuis P. Update on Endometriosis. *Womens Health (Lond)*. 2006;2(1):53–6. doi: 10.2217/17455057.2.1.53
23. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning - En introduktion. 3:e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2014.
24. Bryman A. Samhällsvetenskapliga metoder. 2 rev. uppl. Malmö: Liber; 2011.
25. Graneheim UH, Lundman B. Kvalitativ innehållsanalys. I: Höglund Nielsen B, Granskär M, redaktörer. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården. 3:1 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2018. s. 211–26.
26. Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*. 2016;2:8–14. doi: 10.1016/j.npls.2016.01.001

27. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105–12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
28. Grundström H, Kjølhede P, Berterö C, Alehagen S. “A challenge” – healthcare professionals’ experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sex Reprod Healthc*. 2016;7:65–9. doi: 10.1016/j.srhc.2015.11.003
29. Hinton D, Kirk S. Families’ and healthcare professionals’ perceptions of healthcare services for children and young people with medically unexplained symptoms: a narrative review of the literature. *Health Soc Care Community*. 2016;24(1):12–26. doi: 10.1111/hsc.12184
30. Brudvik C, Moutte S-D, Baste V, Morken T. A comparison of pain assessment by physicians, parents and children in an outpatient setting. *Emerg Med J EMJ*. 2017;34(3):138–44. doi: 10.1136/emermed-2016-205825
31. Grundström H, Wallin K, Berterö C. ‘You expose yourself in so many ways’: young women’s experiences of pelvic examination. *J Psychosom Obstet Gynecol*. 2011;32(2):59–64. doi: 10.3109/0167482X.2011.560692
32. Blomberg, K. *Kvalitativ metod. Grunderna för ett vetenskapligt förhållningssätt inom medicinen*. 1 uppl. Stockholm: Liber; 2018. s 251-66

Bilaga A. Intresseanmälan

Har du endometriosis och fick dina första symtom redan som barn?

Vi är två läkarstudenter på termin 5 i Lund och vi söker deltagare till en intervjustudie om hur unga vuxna med endometriosis upplevde kontakten med vården när de var barn. Med denna studie vill vi bidra till att öka förståelsen för hur barn med endometriosis blir bemötta i vården och vår förhoppning är att kunna beskriva potentiella förbättringsområden inom endometriosisvården med fokus på patientgruppen barn.

Vi söker dig som:

- är mellan 18-25 år
- har fått diagnosen endometriosis
- har sökt vård för endometriosisrelaterade symtom innan du var 18 år

Intervjuerna kommer äga rum nu i vår: preliminärt vecka 17-18. De kommer genomföras över videosamtal och ta 20-30 minuter. Intervjuerna kommer fokusera på deltagarnas *upplevelse av kontakten med vården* och alltså inte deras individuella hälsotillstånd. Alla som deltar i studien kommer aidentifieras och inga uppgifter om enskilda deltagares hälsotillstånd kommer användas i studien.

För intresseanmälan och eventuella frågor var god kontakta vår handledare Tomas Kirkhorn: tomas.kirkhorn@med.lu.se. Ange "Intervju" i meddelanderubriken för din intresseanmälan.

Med vänliga hälsningar,

Malin Welltén och Maria Bogg Ekwall
Läkarprogrammet termin 5
Lunds universitet

Intervjuguide

- Berätta vilka vi är och att denna studie görs som ett studentarbete.
- Informera om frivillighet. Att deltagande kan avbrytas när man vill utan att uppge orsak. Att deltagaren inte behöver svara på alla frågor.
- Informera om att deltagandet i studien inte kommer påverka deltagandes vård.
- Informera om anonymitet.
- Fråga om tillstånd att spela in. Informera om att det inspelade materialet kommer hanteras på ett säkert sätt och förstöras efter avslutad studie.
- Har du några frågor?

Inledande del

I vår studie vill vi belysa erfarenheter av att vara barn med endometrios. Vi har valt att utgå från att man är barn när man är under 18 år eftersom detta är definitionen enligt FN:s barnkonvention. Barnkonventionen blev svensk lag 2020 och säger bland annat att barn har rätt till utbildning, lek och fritid samt att få sin mening hörd och respekterad. Vården har ett ansvar att se till att barnkonventionen följs. Vi är intresserade av att veta mer om hur just barn med endometrios upplever kontakten med vården i Sverige. Vi är också intresserade av om bemötandet i vården har någon påverkan på barndomen, med tanke på aspekter såsom skola och fritidsaktiviteter. Vi börjar med några korta frågor:

- Hur gammal är du?
- När fick du diagnosen endometrios?
- När sökte du vård för endometriosrelaterade besvär för första gången?

Upplevelser och erfarenheter av kontakt med vården

- Vill du beskriva hur du upplevde bemötandet från vårdpersonalen under dina första vårdkontakter?
- Förändrades din upplevelse av bemötandet över tid? Vill du beskriva hur?
- Är det några upplevelser av vården som du skulle beskriva som positiva? Skulle du vilja beskriva dem?
- Är det några upplevelser av vården som du skulle beskriva som negativa? Skulle du vilja beskriva dem?

Lägg till följdfrågor utifrån vad deltagaren tar upp

Påverkan på barndomen

- Upplever du att bemötandet du fick i vården har påverkat din vardag som barn? Isåfall hur?
- Om du hade fått diagnosen endometrios när du sökte vård för första gången, tror du att det hade påverkat din barndom? Isåfall hur?

Lägg till följdfrågor utifrån vad deltagaren tar upp.

Önskningsar om bemötande i vården

- Utifrån dina upplevelser, finns det något med dina vårdkontakter som du önskar att du kunde förändra? Vill du beskriva hur?

Lägg till följdfrågor utifrån vad deltagaren tar upp.

Avslutande fråga

- Har du något du vill tillägga?

Bilaga C. Informationsbrev

Hej,

Du har svarat positivt till att delta i intervjustudien "Upplevelser av kontakten med vården hos unga patienter med endometriosis från ett barnperspektiv - en kvalitativ intervjustudie".

Vi som ska utföra studien heter Malin Welltén och Maria Bogg Ekwall och är läkarstudenter på termin 5 vid Lunds Universitet. Studien utförs som en del av vår utbildning.

I detta mail bifogar vi ett samtyckesbrev. Om du vill vara med i intervjustudien ber vi dig läsa igenom samtyckesbrevet och sedan skriva under. Du skriver under genom att kopiera den kursiverade texten och lägga till ditt namn. Det går bra att skriva in ditt namn på datorn. Skicka den kursiverade texten med ditt namn till denna mailadress för att lämna ditt samtycke. Din medverkan är helt frivillig och det går när som helst att avbryta, även efter att du har skrivit under samtyckesbrevet.

Vi kommer genomföra intervjun på Zoom under vecka 17 eller 18 och det kommer ta ungefär mellan 20 och 30 minuter. [Här kan du boka in en tid som passar dig](#) (dina uppgifter syns enbart för oss). Om ingen utlagd tid passar går det jättebra att meddela oss så försöker vi tillsammans hitta en passande tid.

Slutligen vill vi bara påminna om de kriterier som krävs att du uppfyller för delta i vår intervjustudie:

- Du är mellan 18 och 25 år gammal
- Du har fått diagnosen endometriosis
- Du har sökt vård för endometriosisrelaterade symtom innan 18 års ålder

Vi har satt dessa kriterier eftersom vi är intresserade av hur det är att söka vård som barn (under 18 år) med endometriosis. Om du inte uppfyller kriterierna får du gärna informera oss om detta, annars behöver du inte göra något.

Har du några frågor eller funderingar så är du välkommen att kontakta oss eller vår handledare Tomas Kirkhorn. Våra kontaktuppgifter finns i samtyckesbrevet.

Med vänliga hälsningar,

Malin Welltén och Maria Bogg Ekwall

Bilaga D. Samtyckesbrev

“Upplevelser av kontakten med vården hos unga patienter med endometrios från ett barnperspektiv - en kvalitativ intervjustudie.”

Du har svarat positivt till att delta i ovanstående intervjustudie.

Studien genomförs som ett studentarbete på läkarprogrammet, termin 5, och syftar till att öka kunskapen om hur barn med endometrios blir bemötta i vården. Intervjuerna kommer att fokusera på din upplevelse av kontakten med vården, och alltså inte ditt individuella hälsotillstånd.

Intervjun beräknas ta mellan 20 och 30 minuter och genomförs av oss läkarstudenter, Malin Welltén och Maria Bogg Ekwall, under vecka 17 eller 18. Intervjun kommer att genomföras på distans genom videosamtal.

Med din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att förvaras inlåst och raderas efter avslutad studie. Den information du lämnar ifrån dig kommer att anonymiseras.

Deltagandet är helt frivilligt och du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför.

Om du vill delta ber vi dig att skriftligen uttrycka ditt samtycke genom att i ett svarsmeddelande returnera följande kursiva text (kopiera och klistra in) och sedan skriva ditt namn under.

Jag har tagit del av information om studien “Upplevelser av kontakten med vården hos unga patienter med endometrios från ett barnperspektiv - en kvalitativ intervjustudie.”

*Jag har också tagit del av informationen om att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.
Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.*

Namn:

Telefon:

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Malin Welltén, läkarstudent, ma0064we-s@student.lu.se

Maria Bogg Ekwall, läkarstudent, maria.bogg_ekwall.078@student.lu.se

Tomas Kirkhorn, univ lekt, handledare
Inst för kliniska vetenskaper Lund
IKVL-Kansli, BMC F12, Sölvegatan 19, 221 84 Lund
e-post: tomas.kirkhorn@med.lu.se
tel: 070-3344599

Bilaga E. Detaljerad sammanställning av kategorier, underkategorier och exempel på koder

Kategori	Underkategori	Exempel på koder
Vårdbesöket	Konstruktivt bemötande	Bli lyssnad på Bli tagen på allvar Bekräftande att få behandling Känna sig hörd
	Avfärdande bemötande	Symtom avfärdas Vårdpersonal tror inte på smärtorna Mensvärk avfärdas som normalt
	Vanmakt och otrygghet	Känna sig sviken när man inte blir trodd Ifrågasätta sig själv Känna att man gjort bort sig som sökt vård Kvinnokliniken känns inte som en plats för barn
	Kommunikation och delaktighet	Får ingen information Det medicinska språket är svårt att förstå Få vara delaktig i sin vård
Förutsättningar	Förtroende till vården	Låga förväntningar på vården Tilltro till vården Ifrågasätter inte läkare
	Hinder	För ung för kvinnokliniken Inte veta vart man ska söka vård Hamna mellan stolarna
	Kunskapsnivå	Barnakuten kände inte till endometriosis Bristande kunskap hos vården
	Krav	Behöva stå på sig Behöva vara frisk för att kunna vara sjuk Behöva vara påläst
Konsekvenser	Skola och fritid	Ingen förståelse från skolan Behöva begränsa sig själv Hamna efter
	Nära och kära	Dra sig undan Missstrodd av nära och kära Känna sig som en börda för nära och kära
	Barnet	Förlorad tid Behöva växa upp tidigt
Önskningar	–	Lättare få kontakt med vården Mer kontinuitet Mer kunskap om endometriosis hos vården Bli lyssnad på

Bilaga F. Exempel på kondensering och kodning

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
... jag blev, ja näst intill dumförklarad av honom [läkaren] ... att han tyckte att du tar upp min tid liksom ... det där är inget man söker vård för, det sa han rätt ut, att det här är inget man söker vård för, du är kvinna och man har ont ...	Jag blev nästintill dumförklarad av läkaren, som att jag slösade hans tid. Han sa rätt ut att "Det här är inget man söker vård för, du är kvinna och man har ont"	Bli dumförklarad Mensvärk avfärdas som del av att vara kvinna	Avfärdande bemötande	Vårdbesöket

Bilaga G. Deltagarnas ålder, ålder vid första vårdkontakten samt tid till diagnos från första vårdkontakten.

(n=9)	Ålder	Ålder vid första vårdkontakt	Ålder vid diagnos	Tid till diagnos (från första vårdkontakt)
Median	22 år	14 år	20 år	6 år
Intervall	18-25 år	10-16 år	15-24 år	1-11 år