



LUNDS UNIVERSITET
MEDICINSKA FAKULTETEN
LÄKARPROGRAMMET

**Barn med endometrios - en kvalitativ
intervjustudie med vårdnadshavare kring mötet
med vården och tiden fram till diagnos**

**Children with endometriosis - a qualitative
interview study with guardians about the
encounter with healthcare and time to diagnosis**

Författare: Tilda Gertsen & Ingrid Norstedt

Handledare: Tomas Kirkhorn, Lunds universitet, Institution för kliniska vetenskaper
Lund, Medicinsk teknik

Email: ti8103ge-s@student.lu.se, in5168no-s@student.lu.se

Keywords: Endometrios, vårdnadshavare, vårdmöte

Abstract

Introduction: Endometriosis is a chronic inflammatory disease that affects one in ten girls.

Previous studies show that women with symptoms before being diagnosed with endometriosis feel unseen and neglected by the health care system by not being taken seriously. Further, there is a lack of studies about guardians view of the healthcare systems encounter of their child who is being investigated for endometriosis.

Aim: The aim of this study is through an increased understanding of how guardians experience the way leading up to diagnosis of endometriosis, for the child they have custody over, improve the encounter with healthcare providers and the time leading up to diagnosis.

Scientific questions: How do guardians experience the encounter between the child they have custody over and healthcare on the way to diagnosis of endometriosis? What consequences has this encounter had for the child as well as for the family?

Method: This study is a qualitative study based on semi structured interviews, which were conducted with guardians of children with the diagnosis of endometriosis. Transcripts from the study were analyzed through qualitative text analysis. Citation of meaning were converted into condensates which were coded and placed into subcategories and categories.

Results: As a result, the guardians' experiences of the encounter with care and its consequences can be covered by the following categories: knowledge level of healthcare workers and as a patient, the care meeting, diagnosis, impact on work, economy and the child's school attendance, psychological health and impact on the family.

Conclusion: There is a too low level of knowledge regarding endometriosis, which must be improved. Also, there is suffering among guardians with children investigated for symptoms that turn out to be endometriosis and there is potential for improvement concerning the encounter.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Sjukdomen endometrios är ett inflammatoriskt kroniskt tillstånd som innebär att livmoderns slemhinna växer utanför livmodern. Endometrios associeras med diffusa symptom och benämns som en *kvinnosjukdom* men trots det drabbas uppskattningsvis var tionde *flicka*. I vissa fall kan symptom uppstå redan vid första menstruationen. När ett barn är under 18 års ålder involveras vårdnadshavaren i vårdkontakten i Sverige. Det saknas studier som undersöker vårdnadshavares perspektiv på vårdens bemötande av det barn de har vårdnad för under vägen fram till diagnosen endometrios, därför är det av intresse att utforska detta.

Flera kvalitativa studier beskriver att kvinnor med endometrios kämpar för att bli förstådda, sedda och lyssnade på. De upplever att de inte blivit tagna på allvar och känner bristande förtroende gentemot hälso- och sjukvården.

För att undersöka hur vårdnadshavare upplever mötet med vården genomfördes intervjuer där deltagarna fick svara på förbestämda frågor. Ibland gavs följdfrågor, vilket bidrog till att mer fördjupade svar. Resultatet av intervjuerna visade att vårdnadshavarna hade upplevt att vårdpersonal inte tagit vare sig de själva eller deras barn på allvar, eller avfärdat barnets smärta och symptom. Resultatet visade också ställdes flera år efter symtomdebut vilket kunde bero på en kombination av okunskap, felaktiga diagnoser eller bristande uppföljning av vårdkontakter. Det fanns en upplevelse av en bristande kunskap hos vårdpersonal gällande sjukdomen endometrios samtidigt som en egen okunskap bland vårdnadshavarna. Vårdnadshavarna menade att den försenade diagnostiseringen och oförståelsen från vårdens sida har påverkat vårdnadshavarens arbete och familjens ekonomi negativt. Dessutom har vägen fram till diagnosen orsakat ett lidande för hela familjen.

Slutsatsen är att det finns en stor förbättringspotential i bemötandet av patienten tillsammans med barnet i vården under tiden fram till diagnostisering av endometrios. Studien kan förhoppningsvis leda till att mötet mellan barnet, vården och vårdnadshavarna vid diagnostisering av endometrios sker på ett sådant sätt att den vårdsökande känner sig hörd, förstådd och respekterad.

Förord

Vi vill uppmärksamma er läsare att det förekommer ord beskrivande det biologiskt kvinnliga könet i denna studie. Till exempel “hon” eller “dotter” är ord som används för att beskriva den drabbade individen i fråga. Det är ord som våra deltagare använt, därför kändes det naturligt för oss att utgå från det. Men vi är fullt medvetna om att den endometrios drabbade individen inte behöver identifiera sig som en kvinna, tjej eller flicka. Vi är även medvetna om att alla vårdnadshavare inte är föräldrar till barnet, men eftersom det var så intervjudeltagarna beskrev sig själv är detta ett begrepp som används i det här arbetet.

Innehållsförteckning

1	Introduktion.....	5
1.1	Inledning.....	5
1.2	Bakgrund.....	5
1.3	Syfte.....	7
1.4	Frågeställning	8
2	Metod.....	8
2.1	Metodval.....	8
2.2	Urvalsstrategi.....	8
2.3	Intervjuguide.....	8
2.4	Genomförande av intervjuer.....	9
2.5	Analys.....	9
2.6	Etiska reflektioner.....	10
3	Resultat.....	11
4	Diskussion.....	20
4.1	Resultatdiskussion.....	20
4.2	Metoddiskussion.....	23
5	Slutsats.....	25
6	Arbetsfördelning.....	26
7	Tack.....	26
8	Källförteckning.....	27
9	Bilagor.....	30

1 Introduktion

1.1 Inledning

Detta arbete lyfter vårdnadshavares perspektiv på vårdens bemötande under tiden fram till diagnosen endometrios, hos det barn de har vårdnad för. Dessutom kommer konsekvenser av detta möte att diskuteras. Endometrios associeras ofta med diffusa symptom och försenad diagnostisering (1,2). Sjukdomen benämns som en *kvinnosjukdom* men trots det drabbas uppskattningsvis var tionde *flicka* (3,1). I vissa fall kan symptom uppstå redan vid första menstruationen och i andra fall senare. Trots att debutåldern varierar, kan det ta fem till sex år för att fastställa diagnosen, vilket kan bidra till negativa konsekvenser för barnet (4, 5). Många aspekter i den drabbades liv påverkas och medför lidande såväl fysiskt som psykiskt för både den enskilda individen och dess omgivning (4, 5). Enligt Statens beredskap för medicinsk och social utvärdering är medelåldern för diagnos 37 år i Sverige och uppmärksammas då ofta i samband med fertilitetsutredning (6). Vårdnadshavares perspektiv har tidigare inte utforskats i Sverige, vilket ligger i vårt intresse med detta arbete.

1.2 Bakgrund

Sjukdomen endometrios är ett inflammatoriskt kroniskt tillstånd som innebär att livmoderns slemhinna växer utanför livmodern, i så kallade endometrioshärdar. Dessa härdar blöder i fas med menstruationscykeln och skapar irritation och inflammation (3,7). Symtomen kan förekomma i olika grad men kan inkludera djup samlagssmärta, menstruationssmärta, kraftiga menstruationsblödningar och i vissa fall tarm och urinbesvär eller allmän sjukdomskänsla. Sjukdomen kan även leda till infertilitet senare i livet om det inte behandlas (1, 3, 7).

Vid utredning av endometrios är anamnesen viktig och gynekologisk undersökning, ultraljud och kirurgi är några metoder som används för att sätta diagnosen (1,7). Svenska föreningen för obstetik och gynekologi skriver att det är mycket ovanligt att man ser synliga endometrioshärdar på en ung kvinna under den gynekologiska undersökningen och en ultraljundsundersökning är lämplig vid eventuell närvaro av endometriecystor som kan bildas på äggstockarna (1). Det kirurgiska ingreppet som görs för att fastställa diagnosen är en titthålsoperation kallad

laparoskopi där synlig endometrios kan avlägsnas. Men på grund av sjukdomens naturliga förlopp, är endometrios fortfarande svårdiagnostiserat, även med denna metod. Dessutom utesluter en undersökning eller ett ingrepp utan positiva fynd inte diagnosen eftersom sjukdomen finns i olika stadier och patogenesen inte är fullständigt känd (1). Endometrios är till viss del ärftligt men det är inte helt känt vilka orsaker det finns för sjukdomen (3, 7).

Det finns olika behandlingsmetoder vid endometrios, vanligast är paracetamol kombinerat med NSAID. Den drabbade uppmanas dessutom att kontinuerligt använda hormonella preventivmedel såsom p-piller eller hormonspiral, endast i de svåra fallen används kirurgisk behandling (1, 8) .

I kapitel tre i hälso- och sjukvårdslagen står det att vården ska sträva efter god hälsa och utföras på lika villkor för alla. Vården ska dessutom respektera att alla människor är lika mycket värda och respektera den enskilda människans värdighet. Det står dessutom att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses och att olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (9). Flera kvalitativa studier beskriver att kvinnor med endometrios kämpar för att bli förstådda, sedda och lyssnade på. De upplever att de inte blivit tagna på allvar och känner bristande förtroende gentemot hälso- och sjukvården (2, 4, 10).

Tiden fram till diagnos spelar dessutom stor roll, då en försenad diagnos resulterar i försämrad livskvalitet (5, 10, 11). Resultatet från dessa studier har visat att socioekonomiska, sociala, psykiska såväl som fysiska förhållanden blir lidande. I en stor multinationell kvalitativ studie undersöktes livskvalitet och arbetsproduktivitet bland kvinnor med och utan endometrios tillsammans med gradering av deras symptom (5). Författarna konstaterade att kvinnorna med diagnosen upplevde lägre livskvalitet och arbetsproduktivitet än de utan sjukdomen, bland annat var kvinnor med diagnosen tvungna att sjukanmäla sig från jobbet mer frekvent. Samtidigt korrelerade svårigheten av symptom väl med graden av sämre arbetsförmåga och livskvalitet.

SBU skriver i sin artikel (6) att det är vanligt att kvinnor med endometrios får höra att deras smärta är en normal del av att vara kvinna, smärtan avfärdas eller får de höra att den beror på psykiska orsaker (6). I en kvalitativ intervjustudie baserad på upplevelsen av att leva med endometrios under ungdomen dras slutsatsen att det fanns bristande kunskap om sjukdomen från

sjukvårdens sida vilket resulterade i försenad diagnostisering och en känsla av ensamhet hos den drabbade (4). Kvinnorna uttryckte även nedsatt självkänsla och rädsla över hur symptomen skulle begränsa aktiviteter och relationer i deras vardagliga liv.

Rörande barn så ska hälso- och sjukvård ges i särskilt beaktande av barnets bästa (9). Enligt de nationella riktlinjerna för vård vid endometrios får unga tjejer, som söker ungdomsmottagningen med smärta, ofta höra att det är normalt att ha ont i samband med mens och samlag i början (3). Riktlinjerna belyser även vikten av förebyggande åtgärder och ett bättre omhändertagande av unga med menstruationssmärta. Utredandet av svåra menstruationssmärter eller misstänkt endometrios medför många vårdbesök och begränsar den drabbade individen i sitt vardagliga liv (6,7). Barn och unga söker ofta hjälp hos elevhälsa, vårdcentral eller ungdomsmottagning tillsammans med vårdnadshavare, som ett första steg mot diagnos (1). SBU konstaterar att forskning med utgångspunkt med den unga kvinnan saknas och området är i stort behov att utforskas eftersom två av tre kvinnor med endometrios har symptom redan innan tjugo års ålder och kanske kan denna kunskapslucka dessutom förklara den sena diagnosen (6).

Patientlagen säger "När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad" (12). Lagen säger dessutom att vårdnadshavare ska informeras om barnets vård och eventuella samtycke då barnet är under 18 år (12). Det är tydligt att vårdnadshavare involveras i barnets vårdkontakter under barnaåren i Sverige, dock saknas studier undersökande vårdnadshavares perspektiv på vårdens bemötande av det barn de har vårdnad för. Även utifrån Barnkonventionen, som också är en svensk lag sedan 2020 (13), är detta perspektiv högst aktuellt att undersöka, grundat på sjukdomen endometrios komplexa natur samt hur lagar rörande hälso- och sjukvård är skrivna. Ökad kunskap kan bidra till en förbättring i mötet med vården och vägen fram till diagnos.

1.3 Syfte

Syftet med denna kvalitativa studie är att beskriva hur vårdnadshavare upplever vägen fram till diagnos av endometrios av det barn som de har vårdnad för.

1.4 Frågeställningar

- Hur upplever vårdnadshavare mötet mellan barnet och vården under vägen fram till diagnosen endometrios?
- Vilka konsekvenser upplevs detta ha fått för barnet och dess familj?

2 Metod

2.1 Metodval

En kvalitativ metod valdes eftersom målet med studien var att få ökad förståelse om hur vårdnadshavare upplever att vägen fram till diagnosen endometrios varit för det barnet de har vårdnad över. Metoden lämpar sig väl för att analysera och skapa förståelse av individers erfarenheter (14, 15). Intervjuerna var semistrukturerade.

2.2 Urvalsstrategi

Deltagarurvalet genomfördes i samverkan med Barnendometriosfonden (16). Krav på deltagarna i studien var att det barn som den vuxna är vårdnadshavare för, har diagnostiserats med endometrios och att barnet på grund av bekymmer/symtom av endometrios sökt vård före att denna fyllt arton år. Inbjudan för att anmäla intresse publicerades genom ett inlägg av Barnendometriosfonden på sociala medier (Facebook/Instagram). Genom utskicket kunde deltagarna anmäla intresse via mejl till handledaren (Tomas Kirkhorn) för detta arbete. Gensvaret den första veckan var begränsat och genom ett snöbollsurval, där de första respondenterna ombads att ta kontakt med ytterligare personer i urvalsgruppen, ökade antalet intresseanmälningar. Handledaren vidareförde mejladresserna till de tio första personerna som skickade en intresseanmälan. Enbart mejladress och namn fördes till författarna inför intervjuerna.

2.3 Intervjuguide

En intervjuguide framtoqs i samråd med handledare utifrån frågeställningarna samt med hjälp av litteratur i ämnet (15). Frågorna utformades semistrukturerat för att framhålla djupare reflektioner kring tidigare erfarenheter hos vårdnadshavarna. Exempel på detta är *“Hur har förloppet påverkat ditt barn?”* Och *“hur har vårdförloppet påverkat familjen?”* Vid flera tillfällen ställdes följdfrågor för vidareutveckling av svaren.

2.4 Genomförande av intervjuer

Efter genomförd intresseanmälan till handledarens mejladress kontaktades de första tio respondenterna via mejl av författarna för att boka in tiden för intervjun. Vårdnadshavarna fick förslag på datum för intervju där de själva kunde önska tid eller byta dag för intervjun. Vid denna kontakt fick alla vårdnadshavare ett samtyckesbrev som skulle signeras och returneras för att kunna delta i studien (se bilaga 1). Efter att vårdnadshavarna signerat sitt medgivande skedde intervjuerna via zoom och spelades in enbart till ljud. Under starten av intervjun informerades deltagarna återigen om att deltagande sker på frivillig basis och därmed kan avbrytas när som helst om så önskas utan vidare förklaring. Intervjuerna bestod av frågorna i intervjuguiden och pågick mellan 20 till 30 minuter. Om vårdnadshavaren hade mer än en dotter som drabbats (och diagnostiserats) av endometrios där upplevelserna skilde sig åt fick vårdnadshavaren möjlighet till högst den dubbla tiden för att berätta om flera upplevelser. Inledningsvis presenterades intervjuens syfte, upplägg samt formalia. Författarna turades om mellan vem som ställde förbestämda huvudfrågor (se bilaga 2) och vem som observerade och ställde eventuella följdfrågor. Intervjun avslutades med frågan om vårdnadshavaren vill lyfta något som inte ansetts belyst genom tidigare frågor. Funderingar/frågor om arbetet kunde ställas både före intervjun via mejl eller under intervjun. Inspelningarna av intervjuerna arkiverades på en lösenordsskyddad dator efter att ha transkriberats samma dag eller dagen efter intervjun.

2.5 Analys

Efter att författarna transkriberat intervjuerna och läst dem upprepade gånger för att få en uppfattning om vad som framgick i intervjun gjordes en latent innehållsanalys. Studiens kvalitativ textanalysmetod var utformad enligt följande; meningsbärande enheter, som svarar på

frågeställningen, valdes ut. De meningsbärande enheterna kondenserades för att öka förståelsen av det som framgick i den. Därefter tilldelas kondensaten koder, vilka återspeglade budskapet hos de meningsbärande enheterna. Kategorier skapades utifrån koderna (se figur 1). Eftersom kategorierna blev innehållsrika förfinades indelningen med subkategorier (15, 17).

Figur 1 - Exempel på omvandling från meningsbärande enheter till kategorier

Meningsbärande enhet	Kondensat	Kod	Subkategori	Kategori
Ja och det är ju svårigheten här att när man är graft inkompetent som vårdtagare, vilket man ganska ofta är så. Det är ju en svår situation. Det är besvärligt när man har ont själv och det är jättebesvärligt när ett barn har ont, men det är svårt att förmedla det här är inte en gnällspik utan det här är en tjej som när hon säger att hon har såhär ont så har hon verkligen ont.	Det är en svårighet när man är graft inkompetent som vårdtagare, vilket man ganska ofta är. Det är en svår situation. Det är besvärligt när ett barn har ont och det är svårt att förmedla att det inte är en gnällspik, utan en tjej som verkligen har ont. Generellt fick vi ett väldigt bra bemötande, det var snarare kompetensbrist hos både oss och hos vårdgivaren som var problemet.	Bristande kunskapsnivå	-	Kunskapsnivå - hos vårdn såväl som patienten
Vi åkte ju in till akuten säkert 8-10 gånger utan hjälp så till slut åkte vi inte in längre när hon hade så fruktansvärt ont. Hon blev bara gaslightad och förnedrad.	Vi åkte in till akuten säkert 8-10 gånger utan hjälp, till slut åkte vi inte in längre när hon hade så fruktansvärt ont och svimmade av smärtan. Vi visste inte vad som var fel och inte dem heller. Hon blev bara gaslightad och förnedrad.	Bristande bemötande	-	Bemötande
Avgörandet var ju när någon verkligen lyssnade och ville hjälpa. Detta är endometrios, vi ska hjälpa dig och inte släppa dig. Det var ju hos gyn som vi fick detta bemötande. Vi behövde någon som fångade upp en så pass ung människa och det var där vi fick det.	Avgörandet var när någon verkligen lyssnade och ville hjälpa. Detta är endometrios, vi ska hjälpa dig och inte släppa dig. Det var hos gyn som vi fick detta bemötande. Vi behövde någon som fångade upp en så pass ung människa och det var där vi fick det.	Bra bemötande		

2.6 Etiska reflektioner

Denna studie genomfördes som ett studentarbete och etiskt tillstånd söktes inte. Intervjuerna genomfördes efter att ha införskaffat godkännande från respondenterna. Anmälan till att delta i studien skedde på frivillig basis. Kontakten och inbjudan till respondenterna skedde via barnendometriosfonden, sociala medier och bekanta till de första respondenterna. Författarna delade dessutom inlägget via personliga konton på sociala medier. Det vill säga inte via sjukvården, vilket garanterade frihet från kopplingar mellan patienter och specifika vårdenheter. Respondenterna informerades i samband med utskicket om intresseanmälan att de kunde avbryta sitt deltagande när som helst, utan att ange särskild orsak. De informerades även om att

innehållet i intervjun kommer att avidentifieras till skydd av deras integritet. All data från intervjuerna förvarades lösenordsskyddat och materialet användes endast för studiens syfte. Respondenterna meddelades även att all data skulle raderas när studien slutfördes. Då antalet studier som belyser vårdnadshavarnas perspektiv är begränsat är det av betydelse att denna typ av studie genomförs. Förhoppningsvis kan resultatet bidra till en bättre vård för de flickor som drabbas.

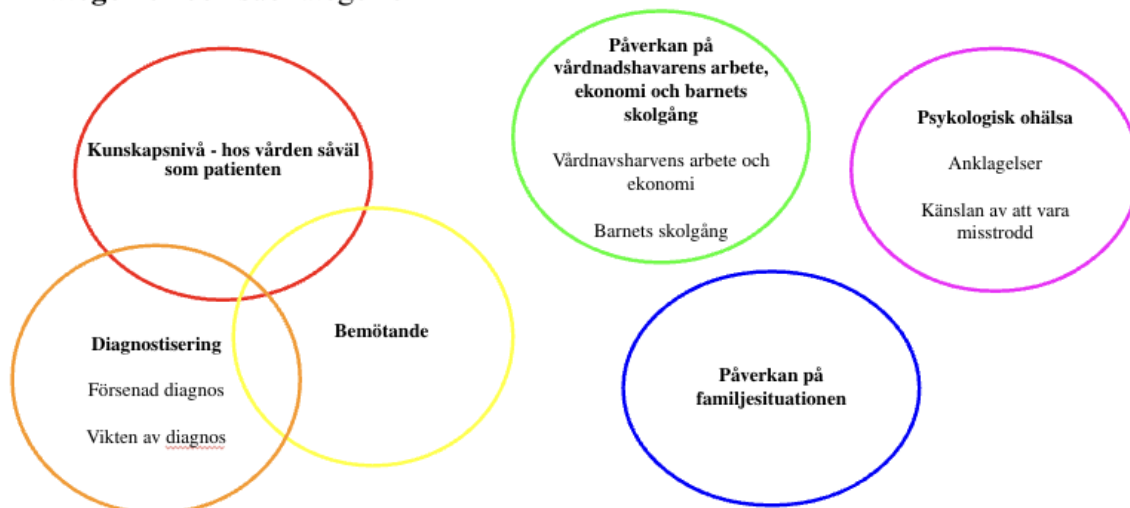
3 Resultat

Tio stycken vårdnadshavare intervjuades varav tre av vårdnadshavarna hade erfarenhet av fler än ett barns vårdförlopp. Deltagarna var utspridda över hela Sverige. Nio av barnen fick symtomdebut inom ett år från första menstruationen och åldern vid fastställd diagnos var mellan 15 och 26 år (median 18,5 år).

Analysen resulterade i sex olika kategorier, varav tre stycken har subkategorier. Kategorierna och subkategorier som framtoogs var:

Figur 2 Kategorier och subkategorier och deras relation till varandra

Kategorier och subkategorier



Vid citaten som presenteras nedan finns en bokstav som visar från vilken intervju (a-j) som citatet kommer.

Kunskapsnivå - hos vården såväl som patienten

Inom kategorin kunskapsnivå återkommer upplevelser hos vårdnadshavarna att det fanns en bristande kunskap rörande endometrios bland vårdpersonal såväl som hos patienten.

Den relevanta frågan om menstruationshälsa saknades vid majoriteten av vårdbesöken, eller så normaliserades smärttillståndet hos barnet. Detta uppfattades bidra till att komplicera många steg under vägen fram till diagnostiseringen, men även upplevelsen av själva mötet med sjukvården.

“Ingen frågade ens om mens, därav ställdes diagnosen först vid 25 års ålder (a)”

Ett gemensamt drag ur intervjuerna var att vårdnadshavarna fick söka vård på flera olika instanser som en del i att hitta den hjälp och kompetens de ansåg sig behöva.

Ytterligare en aspekt som framträdde under intervjuerna var uppfattningen av en låg kunskapsnivå om endometrios hos vårdnadshavarna själva, vid tiden för de första vårdkontaktarna. I flera fall var det en bekant som informerade vårdnadshavaren om att sjukdomen fanns. Dessutom påstod många att deras väg tillsammans med barnet fram till diagnos hade kunnat se annorlunda ut om det funnits en allmänbildning om den vanliga sjukdomen sedan tidigare. Som en engagerad förälder tror de sig kunnat vara mer påstridiga i sökandet efter rätt vård.

“Det är en svårighet när man är gravt inkompetent som vårdtagare, vilket man ganska ofta är. Det är en svår situation. Det är besvärligt när ett barn har ont och det är svårt att förmedla att det inte är en gnällspik, utan en tjej som verkligen har ont. Generellt fick vi ett väldigt bra bemötande, det var snarare kompetensbrist hos både oss och hos vårdgivaren som var problemet. (f)”

Bemötande

Kategorin bemötande syftar till mötet mellan såväl vårdpersonal och vårdtagaren själv som tillsammans med vårdnadshavaren. Det finns upplevelser av både bristande bemötanden såväl som bemötanden med empati och bekräftelse.

I denna kategori framkommer upplevelser att vårdpersonal inte tagit vårdnadshavarna på allvar, eller avfärdat deras barns smärta och symptom. Tre av vårdnadshavarna beskriver bemötandet som ett *“medicinskt trauma”* för barnet som blivit rädd för att inte bli lyssnad på eller inte längre vill söka vård. Vårdnadshavarna uttryckte att de själva och barnet upplevt förnedring och psykologisk manipulering i samband med vårdmöten. Inställningen från vårdpersonal uppfattades som nonchalant och fördomsfull.

“Vi åkte in till akuten säkert 8-10 gånger utan hjälp, till slut åkte vi inte in längre när hon hade så fruktansvärt ont och svimmade av smärtan. Vi visste inte vad som var fel och inte dom heller. Hon blev bara gaslightad och förnedrad. (e)”

Det fanns dessutom brister gällande en åldersanpassad vård, både gällande språkanvändning och undersökningar. Vårdnadshavarna kände sorg för sina barn som behövt genomgå en mängd olika gynekologiska undersökningar, vid så ung ålder. Några beskriver till och med dessa undersökningar likt övergrepp.

Uppfattningen från vårdnadshavarna var att de själva behövde vara starka och hårt drivande för att få den hjälpen som de behövde från sjukvården. Vårdnadshavarna kände en generellt hög press på sin egen medverkan i vårdförloppet. Många fick dåligt samvete i samband med vårdmötena, men kände i efterhand en lättnad över hur de agerat, då deras handlingar bidrog till att diagnosen kunde fastställas.

En annan aspekt som lyftes var upplevelsen av ett ifrågasättande från vårdpersonal, när den manliga vårdnadshavaren följde med barnet på vårdbesök. Vårdpersonal gav intrycket av att menstrationsrelaterade problem associerades med närvaro av den kvinnliga vårdnadshavaren och att barnet stöttades av den manlige var märkligt.

“Det var ganska många av vårdgivarna som var väldigt ifrågasättande till varför jag var där som pappa. Det uppfattade vi båda som lite småjobbigt, det var lite tveksamt till varför det var jag. (f)”

Några av vårdnadshavarna uttryckte att vårdpersonalen oftast var vänliga, men om de inte visste vad det fysiska felet var, försökte de hitta andra förklaringar till smärtan, vilket gjorde bemötandet sämre då vårdnadshavarna och barnet inte kände sig förstådda.

Beskrivningen av ett bra bemötande enligt vårdnadshavarna innefattade empati, känslan av att bli tagen på allvar och lyssnad på. Vårdnadshavarna beskriver att vändpunkten i bemötandet från sjukvården kom när de träffade en läkare som lyssnade, bekräftade smärtan och tog dem på allvar. Dessutom behövdes en åldersanpassad vård gentemot barnet samt användningen av nivåanpassad terminologi. Känslor av trygghet skapades när läkaren ville följa upp den vårdsökande kontinuerligt.

“Avgörandet var när någon verkligen lyssnade och ville hjälpa. ‘Detta är endometrios, vi ska hjälpa dig och inte släppa dig.’ Det var hos gyn som vi fick detta bemötande. Vi behövde någon som fångade upp en så pass ung människa och det var där vi fick det. (i)”

Diagnostisering

Inom kategorin diagnosticering ingick två subkategorier: *försenad diagnos* och *vikten av diagnos*. Inom kategorin delades upplevelser om att diagnosen fördröjdes flera år på grund av ansedd bland annat okunskap, feldiagnostisering och avfärdande av barnets symptom. Betydelsen av att få en diagnos ansåg vara stor, då detta ofta ansågs förbättra vårdens bemötande.

Försenad diagnos

Det framkommer av intervjuerna vårdnadshavarnas kontakt med vården tillsammans med barnet i detta ärende började i samband med första menstruationen eller inom ett år därefter men diagnosen ställdes flera år efter symptomdebut. Det framgick beskrivningar av ett flertal olika faktorer som upplevdes orsaka förseningen av diagnostiseringen. I många fall framgick en

kombination av okunskap, avfärdande av symptom, felaktiga diagnoser eller bristande uppföljning av vårdkontakter som bakomliggande faktorer för den sena diagnosen.

“Vi ringde vårdcentralen, de sa att vi skulle ringa gyn. Gyn sa att vi skulle kontakta vårdcentralen. Vi sökte hjälp på ungdomsmottagningen och de sa att vi har ingen kompetens, vi vet ingenting. Hon blev bollad fram och tillbaka och så vidare. Till slut fick hon söka akut. (d)”

Upplevelsen av att inte fått rätt hjälp för att kunna ställa rätt diagnos i tid är gemensam hos vårdnadshavarna. Ofta avfärdades barnen av sjukvården då personal uttryckt att barnet var för ungt för ett laparoskopiskt ingrepp.

Att barnen blev feldiagnostiserade på grund av sina symptom var vanligt förekommande. Det drabbade barnet utreddes för bland annat blindtarmsinflammationer, urinvägsinfektioner eller glutenintolerans, utan framgång. Läkare förstod ofta inte vad som var fel, medan andra uttryckte att det kunde vara normalt med smärta och att den skulle uthärdas. Något som gjorde vårdnadshavarna frustrerande och upprörda var när vårdpersonal ifrågasatte barnets psykiska mående eller antog att vårdbesöket grundades i en tonårsattityd eller ett uppmärksamhetssökande.

“Vi fick höra från sjukhuset att den här problematiken (symtomen) kunde förklaras av att hon var en tonårstjej som ville ha uppmärksamhet, eller att det var något psykiskt då hon var högpresterande. På vårdcentralen ville man inte ens skriva en remiss till sjukhuset, vi fick ta saken i egna händer. (a)”

Vikten av diagnos

Det förekom en gemensam uppfattning bland vårdnadshavarna rörande vikten av att få en diagnos. Att få diagnosen förändrade sjukvårdens bemötande gentemot dem. Vårdnadshavarna påstod sig med hjälp av diagnosen bli tagna på allvar till skillnad från tidigare och det var en lättnad för att veta vad som var fel hos barnet, det blev enklare att lära sig mer om sjukdomen, smärthantering och behandling.

“Min bild av det här är att när man väl har en diagnos i handen så öppnar det en massa dörrar. Innan dess var hon en tjej med menssmärtor som var på akuten av någon konstig anledning. När hon väl hade endometrios så fanns det en helt annan förståelse för vad det var och vad som pågick. Min bild var att det inte alltid var alla (sjukvårdspersonal) som visste vad endometrios var, men själva diagnosen gjorde att dörren ändå öppnades. (f)”

“Det var en lång väg fram till att få göra titthålsoperationen, men då konstaterades endometriosen. Efter det tycker jag att bemötandet landade där jag hade velat ha det från början. (h)”

Några uttryckte dessutom att de med diagnosen fick en validerad förklaring för barnets mående och hälsa. Med diagnosen som kvitto kunde de få en förståelse från omgivningen som ifrågasatt barnets frånvaro.

Påverkan på vårdnadshavarens arbete, ekonomi och barnets skolgång

Inom kategorin påverkan på arbete, skolgång och ekonomi ingick de två subkategorierna: *Vårdnadshavarens arbete och ekonomi* och *barnets skolgång*. Kategorin innehåller berättelser om missad arbetstid för vårdnadshavaren och missad skolgång för barnet. Den missade arbetstiden för vårdnadshavaren har påverkat familjens ekonomi negativt.

Vårdnadshavarens arbete och ekonomi

Ett återkommande ämne som togs upp var förlorad arbetstid. Bakomliggande orsaker till att behöva vara hemma istället för på arbetsplatsen var att kunna delta vid läkarbesök och vårda barnet i hemmet. En del tog upp att det var svårt att vara frånvarande från jobbet, då detta påverkade föräldern ekonomiskt eftersom man inte kunde ansöka om bidrag för vård av barn (VAB) på grund av barnets ålder. Vårdnadshavare fick ansöka om ledighet eller använda semesterdagar för att kunna ta hand om och se efter barnet. Flexibla arbetstider värderades högt, eftersom det möjliggjorde för vissa av vårdnadshavarna att kunna vara delaktig i barnets behandling och omvårdnad.

“Det påverkade även mig ekonomiskt då jag var tvungen att ta tjänstledigt eller semester för att följa med min dotter på vårdbesök. Jag är förskollärare och där går det inte att bara ta ledigt en halv dag hur som helst. (b)”

En del av vårdnadshavarna uttryckte behov av att få bidrag, då de behövde vara hemma från arbetet för att vårda sina barn på grund av symtom orsakade av endometrios. Vissa fick i efterhand ersättning från LÖF (Regionernas ömsesidiga försäkringsbolag) för undvikbart lidande och försenad diagnos, men dessa pengar gick oftast till barnet som då blivit myndig. Det har inte funnits möjlighet till retrospektiv föräldrapenning för de föräldrar som har haft en minskad inkomst till följd av missad arbetstid och vårdbehov hos det sjuka barnet. Dock har alla vårdnadshavare uttryckt att pengar aldrig har kunnat kompensera för det lidande som familjen och framför allt barnet genomlevt.

“Jag kunde inte jobba på flera år, men när hon fick sin diagnos fick jag i alla fall vårdbidrag. Det har förstört hela min privatekonomi på grund av att hon inte fått rätt vård. (a)”

Barnets skolgång

Liksom att vårdnadshavarna missade arbetstid, missade många av barnen helt eller delvis moment i skolan under perioder. Dessa perioder kunde vara årslånga med hög frånvaro eller kortare i samband med menstruationen. Återkommande var att den missade skolgången berodde på smärta, som utan adekvat smärtlindring, begränsade barnet avsevärt i möjligheten att delta i undervisningen. En del av barnen missade en så stor del av undervisningen att ett komplett betyg inte kunde åstadkommas.

“Hon är sjukskriven och har inte kunnat gå gymnasiet som hon har velat. Det har påverkat henne enormt. Hon är hemmavarande och ganska dålig därnär, hela livet är förändrat. (g)”

Stöd och förståelse från skolan ansågs att saknas i flera fall. Då extra hjälp efterfrågats, har inte sådan erbjudits.

Psykologisk ohälsa

Inom kategorin psykologisk ohälsa ingick två subkategorier: *anklagelser* och *känslan av att vara misstrodd*. Kategorin innehåller berättelser av att bli anklagad för barnets frånvaro i olika sammanhang men även upplevelser av att vägen fram till diagnos bidragit med betydande ohälsa och missförtroende gentemot vården.

Anklagelser

En majoritet av vårdnadshavarna upplevde sig anklagade från skolan, vården och bekanta i samband med barnets tillstånd. Anklagelserna var ofta kring att man tog barnets smärta på för stort allvar eller att man inte borde låta barnet missa skolan. Många upplevde det svårt att bemöta omgivningens ifrågasättande av vad som pågick, så länge det inte fanns en diagnos som kunde motivera deras agerande.

“Har man ingen förklaring så blir man ifrågasatt som förälder. För min del blev det socialanmälningar eftersom hon inte kunde gå i skolan. Jag pratade med hennes mentor varje dag och visade alla läkarintyg, men läkarna skrev ju fel saker. (a)”

Känslan av att vara misstrodd

Känslan att vara misstrodd togs upp i alla intervjuerna. De flesta upplevde att vården inte trodde på dem och vårdnadshavarna misstänkte därför att de blev felaktigt avfärdade och hemskickade. Känslan av att vara misstrodd påverkade dels vårdnadshavarna och dels det drabbade barnet och det har lett till ifrågasättande av den egna mentala hälsa. En majoritet berättade att deras dotter hade känt sig misstrodd när hon sökte vård på grund av i huvudsak smärta som orsakats av endometrios. Känslan av misstro har resulterat i att många idag känner en ovilja för att söka vård.

“Det är jobbigt att hjälpa ett barn som inte upplever att det blir lyssnat till. Det är svårt att motivera att fortsätta söka hjälp. Det skapas ett misstroende till vår vårdapparat. (h)”

Många av vårdnadshavarna menade att den försenade diagnostiseringen och oförståelsen från vårdens sida, har resulterat i ett bristande välbefinnande för hela familjen. Det psykiska välmåendet hos barnet har påverkats genom att barnet känt att ingen tror på henne och hennes smärta. Alternativt har barnet undrar vad det är för fel på henne och varför hon har så ont. Andra

vårdnadshavare har uttryckt att barnet har utvecklat ångest inför vårdbesök. Gemensamt för alla intervjuer var att vårdnadshavaren upplever det som att mötet med vården har påverkat barnets psykiska välmående negativt.

“Efter ett antal år fick hon ångest för hon var livrädd att få så ont igen. Hon ville helst inte behöva åka in till sjukhuset. (j)”

Vårdnadshavare har berättat att mötet med vården har påverkat dem eller andra familjemedlemmars hälsa och välbefinnande till det sämre. En annan sak som orsakat mycket lidande hos vårdnadshavarna var när barnen hade mycket smärta.

“Även för min man var det mentalt jättejobbigt att se sitt barn ha så ont, såklart för lillsyrran med. Jättetufft, som förälder skulle man vilja ta den här smärtan alla dagar i veckan. Det var otroligt jobbigt. (c)”

En annan aspekt som lyftes var att vårdnadshavarna uttryckte ett behov av stöd både från sjukvårdens sida, men även från andra människor som befann sig i en liknande situation under den vårdsökande processen tillsammans med barnet. Under intervjuerna uttryckte många att de själva fått vara samordnare eller projektledare för barnets olika vårdkontakter och själv behövt fråga om nya besked eller mediciner. En känsla av ensamhet och att kontakten med vården påverkat deras mående till det sämre beskrevs, och det fanns en efterfrågan av ett forum med andra i samma sits var stor.

“Jag önskar att det fanns ett forum tillsammans med andra föräldrar, också för min dotter så hon kan träffa andra med endometriosis. Man är isolerad i det och behöver stöd från andra, även så att man kan höra vart de fått hjälp och inte. (g)”

Påverkan på familjesituationen

Kategorin beskriver hur vårdnadshavare upplever att framtidsdrömmar och sociala sammanhang påverkats av att ett barn i familjen utreds för symptom som visar sig vara endometriosis.

Framtidsdrömmarna för barnet och dess familj har påverkats av mötet med vården.

Framtidsdrömmar som i huvudsak ansågs bli påverkade var att barnet inte lyckades komma in på den utbildning som hon ville, och därmed inte kunde få den karriär hon drömt om. En annan aspekt var att vårdnadshavare kände en oro inför barnets möjligheter till att själv bli förälder en dag, samt att nuvarande behandling skulle sluta fungera. Många upplevde det som att deras liv hade förändrats i samband med dotterns sjukdom.

“Jag förstod att det var något fel i en barnkropp som har så fruktansvärt ont. En tjej som var jätteduktig i skolan och hade drömmar om att bli läkare, hade bra betyg och allt sånt. Och helt plötsligt kan hon inte gå i skolan, hon svimmar, tog Alvedon men det hjälpte ingenting. (f)”

Sociala aspekter i det vardagliga livet har påverkats för många av familjerna. Vårdnadshavarna uttryckte att deras sociala planer och engagemang har begränsats av att ständigt behöva söka vård och ta hand om sitt barn. Många har uttryckt det som svårt, även om barnet varit stort nog, att lämna denna hemma för att själv delta i sammankomster. Genomgående tyckte vårdnadshavarna att deras barn blivit isolerade till följd av sina besvär och den långa kontakten med vården. Utöver att en del upplevt det som att barnen har förlorat vänner, var det många som tyckte att det hade påverkat barnets möjlighet att delta i föreningsliv och idrottsaktiviteter. Detta trots att fysisk aktivitet ofta är något som har hjälpt med att lindra barnets smärta.

“Det har påverkat henne otroligt. Hon har varit sjukskriven långa perioder helt eller delvis. Nu är det tre år sedan hon kunde jobba heltid. Det har slagit ut henne väldigt mycket och gjort henne isolerad. Hon har svårt att hänga med kompisar, hon har förlorat vänner, alltså det sociala livet där ingen förstår och tycker bara att hon är en pain att vara med. Så hon har varit oerhört ensam. En sommar låg hon inlagd på sjukhuset 6 veckor i rad och då var det inte en enda mer som var och hälsade på henne än jag och [min man]. Det är en ensam kamp på väldigt många plan. (j)”

4 Diskussion

4.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att vårdnadshavarna haft såväl negativa som positiva upplevelser av bemötandet av vården under vägen fram till diagnosen tillsammans med barnet. Som helhet har innehållet i

intervjuerna varit lika på så sätt att samma ämnen togs upp t.ex att det finns en problematisk försening av diagnostiseringen är ett faktum och vårdmöten har kantats av bristfällig kompetens och brister i bemötanden.

Vårdnadshavarna har reflekterat över att vårdpersonalens bristande kunskap om endometrios resulterat i problem med både diagnostisering och bemötande. Detta ligger i linje med tidigare forskning (4). Mötet med en läkare är ett maktförhållande och i många fall litar man på och lyssnar till läkaren eftersom man som patient står i underläge på en kunskapsmässig nivå (18). Resultatet från studien tyder på att läkaren, under vårdbesöket, inte givit det förtroende och tillit som krävts för att göra vårdnadshavaren och barnet trygga. Det är svårt att tolka om denna upplevelse grundar sig i mer än en okunskap, som till exempel bristande resurser och tid inom sjukvården. Det har inte bara funnits en upplevd okunskap hos vårdpersonal utan även hos vårdnadshavarna själva. Det har funnits en intressant självkritisk process där vårdnadshavarna rannsakat sin egen kunskapsnivå om endometrios nu i efterhand. Tolkningen av detta är att samtalsämnet menstruationshälsa måste aktualiseras i samhället, både inom vården och hos privatpersoner. Samhället måste bidra till att öka medvetenheten om sjukdomens förekomst, alternativt att elevhälsan, vars uppdrag är att ge förebyggande och hälsofrämjande stöd, skulle kunna informera föräldrar i samband med föräldramöten i skolan (19).

Övervägande delen av bemötandet har upplevts negativt grundat i brist på empati, avfärdande och ifrågasättande. Samtidigt har bemötande med ett omhändertagande och engagemang funnits. Mötet med vården har i vissa fall resulterat i att vårdnadshavaren, tillsammans med barnet, börjat tvivla på sin egen sanning och sin mentala hälsa. Grundat på vårdnadshavarnas berättelser kan det ifrågasättas huruvida hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen efterföljs gällande utredningen av menstruationsproblem och endometrios (9,12). Det framgår att det finns en bristande respekt för den enskilda individens värdighet. Dessutom tillgodoses patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ej i den utsträckning som efterfrågats. Sjukvården måste uppmärksamma dessa patientberättelser och ansvara för att bemötandet av dessa patienter förbättras. Dessutom upplever vårdnadshavarna att man som förälder måste vara stark och påstridig för att bli tagen på allvar och få den vård barnet behöver. Hälso- och sjukvårdslagen

säger att vård ska ges på lika villkor för alla (9), men i verkligheten är det inte lika då vårdnadshavare tillsammans med barnet blir avfärdade i detta ärendet, trots att barnet lever med en kronisk sjukdom. Dessutom framkommer en särbehandling av den manliga föräldern, vilket inte gör vårdmötet jämställt mellan könen.

Att patienten sätts i första rummet är viktigt och att patienten känner sig hörd och respekterad. Vikten av ett åldersanpassat och förståeligt vårdmöte var dessutom avgörande för uppfattningen av ett bra bemötande. En ökad empati och lyhördhet från vårdgivarna behövs och ansvaret att uppfylla detta ligger på all vårdpersonal, samtidigt som den vårdsökande måste vara mottaglig för vårdförloppet. För att göra vårdmötet bättre i denna aspekt, är kontinuerliga utbildningar av sjukvårdspersonal kring ämnen såsom endometrios av stor vikt.

Resultatet visar många negativa konsekvenser av den försenade diagnosen som tolkas kunna minimeras och förhindras av en snabbare handläggning i ärendet. Till exempel hade behandling och smärthantering kunnat sättas in tidigare. Resultatet visar att det finns ett bristande ansvarstagande för dessa patienter och en samtidig okunskap om sjukdomen, vilket resulterat i fel diagnos, bortförklaringar och försenad diagnos. Det är tydligt att en diagnos är viktigt för bemötandet av dessa patienter, det validerar deras anledning till att söka vård och bli bra bemötta samtidigt som det stärker det individuella självförtroendet.

Kategorierna *kunskapsnivå*, *bemötande* och *diagnosticering* baserades på den första frågeställningen: Hur upplever vårdnadshavare mötet mellan barnet och vården under vägen fram till diagnosen endometrios? Det finns samband och potentiella överlapp mellan de tre kategorierna. Till exempel kunde en bristande kunskapsnivå hos vårdpersonal orsaka både försenad eller fel diagnos såväl som ett så kallat dåligt bemötande. Samtidigt kan ett dåligt bemötande leda till både fel och försenad diagnos såväl ge intryck av bristande kunskap gällande endometrios. Att tolka vad som förorsakade vad är svårt, mest troligen är utfallet av vårdnadshavarnas upplevelse, en kombination av de olika kategorierna utan given inbördes ordning.

Vårdnadshavarna förlorade arbetstid då barnets behov krävde att vårdnadshavarna var hemma, även när barnet blev äldre, eftersom smärtan ofta gjorde att barnet uppfattades som yngre än sin verkliga ålder och hade ett ökat behov av en närvarande vuxen. Att vårdnadshavarna inte kunnat jobba har påverkat ekonomin i familjen och samhället, då familjer har blivit beroende av bidrag. Att få retroaktiv ekonomisk ersättning för den tid man behövt vara hemma med sitt barn var något många uttryckte ett behov av, men inte blivit erbjudna. Utöver den ekonomiska påverkan har vårdförloppet även skapat en misstro till samhällsinstanser, såsom vården och skolan. Misstron har ytterligare späts på av att den ekonomiska ersättningen uteblivit. Att många vårdnadshavare tvingas vara hemma med sina barn påverkar samhället, då deras arbetsuppgifter inte utförs och att familjerna blir beroende av bidrag. Utöver att påverka respondenternas arbete har vårdförloppet även påverkat barnens skolgång. Likaväl som att vuxna kvinnor med endometrios sjukanmäler sig från jobbet mer frekvent än andra(5), så visar resultatet på en minskad närvaro i skolan hos barnen som drabbats av endometrios. Att barnen missat så mycket skolgång och att vårdnadshavarna behövt vara hemma beror till stor del på vårdens hantering och den försenade diagnostiseringen. Därför är svensk sjukvård delvis bärare av ansvaret för de effekter som vårdförloppet fått för samhället, familjen och den enskilda individen.

I enighet med tidigare forskning resulterar en försenad diagnos i försämrad livskvalitet (5, 10, 11). Den långa vägen fram till diagnos associeras med betydande ohälsa, inte bara för barnet själv utan även för vårdnadshavaren och övriga familjemedlemmar. Tidigare forskning har visat att vårdsökande kvinnor med menstruationssmärta känt att de inte blivit tagna på allvar (2, 4, 10). Även om undersökningsgruppen i dessa studier skiljer sig åt, har denna studie visat att även barn, utifrån vårdnavhsvarens perspektiv, känner att de inte blivit tagna på allvar. Det har skapats ett bristande förtroende och en ångest gentemot sjukvården och vårdbesök. Känslan av att vara misstrodd och hjälplös tillsammans med ansvaret för vårdkontaktarna har tagit energi från vårdnadshavaren som känt sig ensam och utmattad. Att vägen fram till diagnos varit påfrestande och tuff för hela familjen är inte konstigt. Både barnets såväl som övriga familjemedlemmars liv har blivit påverkade både gällande vardag, framtidsdrömmar och sociala sammanhang.

4.2 Metoddiskussion

För att bedöma trovärdigheten i kvalitativa textanalyser kan *reflexivity*, *credibility*, *dependability* och *transferability* utvärderas (20).

Reflexivity berör forskarens egna erfarenheter av det studerade ämnet (21). Innan arbetet startade hade båda författarna begränsad kunskap om hur mötet med vården och vägen fram till diagnosticering av endometrios kan påverka vårdhavshavare såväl som barnet som drabbats. Detta kan ha påverkat arbetet i en positiv riktning eftersom ingen av författarna hade en förutfattad mening om hur resultatet borde bli, som då har ökat arbetets objektivitet. Dock finns det en risk för att den som intervjuar söker ett visst resultat och därmed formulerar frågorna därefter. För att vara neutrala fick författarna inte reda på mer än mejladress och namn på de personer som anmälde sitt intresse. Eventuell upplevelse som skrevs redan vid intresseanmälan, av vårdnadshavarna, till handledaren fördes ej vidare till författarna. Likaså användes intervjuguiden för att minska risken att frågorna riktades på ett visst sätt, särskilt i senare intervjuer då författarnas kunskap ökade. Båda författarna deltog vid alla intervjuer för att minimera risken att resultatet påverkades av vilken av författarna som höll intervjun.

Credibility avser bedömningen av hur pass lämplig metoden är för att uppnå syftet med studien, samt hur pass lämpliga vårdnadshavarna i studien är för att svara på forskningsfrågorna (20). Studiens frågeställning som grundar sig i personens upplevelser och tankar kring händelser lämpar sig väl för en kvalitativ studie. Det finns styrkor och svagheter med urvalet som gjordes. Genom att intervjua vårdnadshavarna kan förståelsen för hur man upplever mötet med vården möjligen bli fördjupad, då ytterligare en synvinkel utforskas. I fallen där vårdnadshavaren beskriver barnets upplevelser kan detta dock ha påverkats av deras egen upplevelse. För att öka studiens trovärdighet presenteras citat från alla tio vårdnadshavare i resultatet. Det finns en risk för att den som berättar minns fel när något ska återges i efterhand. Det är svårt att undvika vid studier när man vill undersöka hur någon har upplevt ett förlopp i efterhand. Det kan också vara så att de som har något speciellt att berätta är de som väljer att delta i studien och därför inte representerar en större population. Detta har försökt minskas genom att alla i urvalsgruppen har fått samma möjlighet att delta i studien. Snöbollsurvalet kan också ha bidragit till att stickprovet inte är representativt för den större populationen.

Dependability speglar om vårdnadshavarna har haft samma förutsättningar under studiens gång (20). Det fanns flera strategier för att uppnå att alla vårdnadshavare skulle ha samma möjligheter. En strategi var, som tidigare nämnts, att samma frågor i intervjuguiden användes vid alla intervjuer. Att intervjuerna var av semistrukturerad karaktär gjorde att följdfrågorna skilde sig åt beroende på vad respondenten själv tog upp. Under arbetets gång fick författarna en ökad kunskap om ämnet och kunde därmed ställa mer specifika följdfrågor. Å andra sidan har den semistrukturerade karaktären bidragit positivt till arbetet eftersom det gav möjlighet till fria följdfrågor. Ytterligare en strategi för att öka jämlikheten var att låta vårdnadshavare välja vilken tid de ville delta i studien under en tvåveckorsperiod. Detta minskade risken för att någon skulle vara tvungen att avstå.

Transferability berör hur väl resultaten kan generaliseras (20). En begränsning med arbetet var att det enbart inkluderade tio deltagare, dessa kom dock från hela Sverige. Men trots det lilla urvalet står denna studies resultat i linje med tidigare forskning, vilket tyder på att detta resultat ändå kan vara representativt. Det är dock svårt att dra slutsatser om hur vårdnadshavare upplevt mötet med vården och vilka konsekvenser detta upplevs fått i en större population.

5 Slutsats

Denna studie har bidragit med en ökad förståelse av hur vårdnadshavare upplever vägen fram till diagnosen endometrios av det barn som de har vårdnad för. De beskrivna upplevelserna om mötet mellan vården, vårdnadshavaren och barnet brister på många sätt. Resultatet visar att det finns en brist i kunskapsnivå gällande endometrios såväl i sjukvården som i samhället bland privatpersoner. Vårdens bemötande upplevs även få allvarliga konsekvenser som påverkar hela familjen, till exempel ekonomiskt, psykisk och socialt. Utifrån vad lagstiftningen säger gällande jämlik vård och att uppfylla patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ifrågasätts huruvida den efterföljs gällande denna patientgrupp (9,12). Det finns en stor förbättringspotential i vårdens bemötande under tiden fram till diagnostisering av endometrios. Framtida arbete borde fokusera på att öka kunskapen om endometrios samt sträva efter att försöka göra den beskrivna

upplevelsen av bemötandet bättre. Andra alternativ för framtida forskning är att genomföra en storskalig studie som undersöker mötet mellan vårdnadshavare, barnet och vården under tiden fram till diagnosen endometrios. Detta för att ett mer representativt resultat ska ligga till grund av potentiella förbättringsåtgärder. Studien kan förhoppningsvis leda till att mötet med vården förbättras så att både barn och vårdnadshavare upplever sig hörda, förstådda och respekterade.

6 Arbetsfördelning

Den information om studiedeltagande som skickades ut skrevs av författarna med vägledning av handledaren. Handledaren mottog intresseanmälningar och förde vidare mejladresserna till de tio första intressenterna till författarna. All mejlkorrespondens skedde via den ena författaren, Ingrid Norstedt. Intervjuerna och transkriberingen skedde av båda författarna i samråd med varandra. Analysen genomfördes och arbetet skrevs gemensamt av båda författarna.

7 Tack

Ett stort tack till de tio vårdnadshavarna som gjorde studien möjlig genom att med stort tålamod och öppenhet besvarade våra frågor. Vi vill även tacka vår handledare Tomas Kirkhorn för betydelsefull vägledning och Katarina Steinfeldt, ordförande för Barnendometriosfonden, som möjliggjorde arbetet.

8 Källförteckning

- (1) Svensk förening för obstetrik och gynekologi, SFOG:s arbets- och referensgrupp.
SFOG-Råd om Endometrios. Del 3. Sjukdomsbeskrivning - Endometrios. 2020 [citerad 2024-04-27]. Hämtad från:
<https://www.sfog.se/media/337244/del-3-sjukdomsbeskrivning-endometrios-201216.pdf>
- (2) Angelhoff C och Grundström H. Supporting girls with painful menstruation - A qualitative study with school nurses in Sweden. J Pediatr Nurs. 2022; 68: E109-115. Doi:
[10.1016/j.pedn.2022.11.022](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.11.022).
- (3) Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios. 2018. Artikelnummer; 2018-12-27. [citerad 2024-04-27]. Hämtad från:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- (4) Juul Nielsen L, Poulsen K, Lundme Funch A och Schultz Petersen A. The lived experiences of endometriosis in adolescence—A critical hermeneutic perspective. Scandinavian journal of caring sciences. 2023; 37 (10): 1038-1047. Doi:
<https://doi.org/10.1111/scs.13176>.
- (5) Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. Fertil Steril. 2011; 96(2): 366-373. Doi:
[10.1016/j.fertnstert.2011.05.090](https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090)
- (6) Statens beredning för medicinsk utvärdering. Endometrios Diagnostik, behandling och bemötande. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter [Internet]. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2018. SBU-rapport; 277. [citerad 2024-04-28]. Hämtad från:
https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf
- (7) Nationella redaktionen, Ida Friedmann. Endometrios [Internet]. 1177 Vårdguiden. [Uppdaterad 2022-08-16; citerad 2024-04-23]. Hämtad från:
<https://www.1177.se/Skane/sjukdomar--besvar/konsorgan/klada-och-smarta-i-underlivet/endometrios/>

- (8) Region Stockholms läkemedelskommittés expertgrupp för kvinnosjukdomar och förlossning. Riktlinjer för behandling av dysmenorré och endometrios [Internet]. Janusinfo; 2015 [uppdaterad 2023-03-13; citerad 2024-05-11]. Hämtad från: <https://janusinfo.se/behandling/expertgruppsutlatanden/kvinnosjukdomarochforlossning/kvinnosjukdomarochforlossning/riktlinjerforbehandlingavdysmenorreochendometrios.5.6081a39c160e9b387319b7.html>
- (9) Hälso- och sjukvårdslag (SFS:2017-30) [Internet]. Socialdepartementet [citerad 2024-04-26]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
- (10) Peterson B, Mikocka-Walus A och Evans S. It just stops me from living’: A qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis. JAN Leading global nursing research. 2013; 79 (10): 3888-98. Doi: <https://doi.org/10.1111/jan.15745>
- (11) Schneider MP, Vitonis AF, Fadayomi AB, Charlton BM, Missmer SA och DiVasta AD. Quality of Life in Adolescent and Young Adult Women With Dyspareunia and Endometriosis. J Adolesc Health. 2020; 67 (4): 557-561. Doi: [10.1016/j.jadohealth.2020.02.024](https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.02.024)
- (12) Patientlag (SFS 2014:821) [Internet]. Socialdepartementet [citerad 2024-04-26]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/
- (13) Barnkonventionen [Internet]. Socialdepartementet [citerad 2024-06-10]. Hämtad från: <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/barnkonventionen-som-svensk-lag2/>
- (14) Korstjens I och Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research, questions and design. European Journal of General Practice. 2017; 23(1): 274- 279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>
- (15) Endacott R. Clinical research 4: qualitative data collection and analysis. Elsevier. 2005; 21(2): 123-127. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2004.10.001>
- (16) Barnendometriosisfonden. Barnendometriosis är ingen diagnos [Internet]. [Citerad 2024-05-21]. Hämtad från:

<https://www.barnendometriosfonden.se/om-oss/#:~:text=Barnendometriosfonden%20%C3%A4r%20en%20ideell%20f%C3%B6rening,den%20stora%20kunskapslucka%20som%20finns.>

- (17) Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. Nurse. Open. 2016;(2): 8-14. <https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>
- (18) Socialstyrelsen. Om bemötande i hälso- och sjukvården [Internet]. 2019. Kunskapsguiden. [citerad 2024-05-21]. Hämtad från: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/arbetsmetoder-och-perspektiv/bemotande-i-halso-och-sjukvarden/om-bemotande-i-halso-och-sjukvarden/>
- (19) Skolverket. Elevhälsa [Internet]. Senast uppdaterad 2024-05-03. [Citerad 2024-06-10]. Hämtad från: <https://www.skolverket.se/regler-och-ansvar/ansvar-i-skolfragor/elevhalsa>
- (20) 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. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- (21) Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. Eur J Gen Pract. 2018;24(1):120-4. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>

9 Bilagor

Bilaga 1 - Samtyckesbrev via mail



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten
Institutionen för kliniska vetenskaper Lund

Barn med endometrios- en kvalitativ intervjustudie med vårdnadshavare kring mötet med vården och tiden fram till diagnos.

Du har svarat positivt till att delta i ovanstående intervjustudie.

Studien genomförs som ett studentarbete, och syftar till att öka kunskapen och förståelsen för hur vårdnadshavare upplever mötet av vården och tiden fram till diagnos för det barn denna har vårdnad för.

Intervjun beräknas ta 20 till 30 minuter och genomförs av oss läkarstudenter Tilda Gertsen och Ingrid Norstedt, under perioden 22/4- 5/5. Intervjun sker via zoom.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att förvaras inlåst och raderas efter avslutad studie.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information Du lämnar ifrån dig kommer att anonymiseras. Ersättning för deltagandet i studien erbjuds ej.

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

----- kopieras in i ditt svarsmeddelande -----

Jag har tagit del av informationen om studien "Barn med endometrios- en kvalitativ intervjustudie med vårdnadshavare kring mötet med vården och tiden fram till diagnos"

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.

Med vänlig hälsning,
Tilda Gertsen, läkarstuderande, ti8103ge-s@student.lu.se
Ingrid Norstedt, läkarstuderande, in5168no-s@student.lu.se

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

Bilaga 2 - Intervjufrågor

Del 1: Introduktion

Q1 Hur många barn har ni med endometrios?

Q2 Hur gamla var barnen när de fick diagnosen?

Q3 Hur gamla är barnen nu?

Q4 Var är ni ifrån?

Del 2: Mötet med vården

Q5 Hur det gick till när ni först sökte vård med barnet i detta ärende?

Q6 Hur har din/er väg varit tillsammans med barnet fram till diagnos?

Q7 Hur uppfattar du att bemötandet från vården har varit?

Q8 När och var sökte ni vård första gången?

Q9 Hur upplevde ni bemötandet vid första vårdtillfället?

Q10 Hur har/Har vårdförloppet utvecklats/förändrats?

Del 3: Konsekvenser

Q11 Hur har vårdförloppet påverkat ditt barn? (Vardag, socialt, skola)

Q12 Hur har vårdförloppet påverkat familjen? (Socialt, ekonomiskt o.s.v.)

Del 4: Avslutning

Q13 Är det någonting du känner är viktigt att lyfta om er/din historia som du inte känner har framgått?