

Abelone Torp
Ida Berg Ørbeck
Hanna Leonhardsen Maanum

Kvinner med endometriose sine erfaringer i møte med helsevesenet

En kvalitativ undersøkelse

Hovedoppgave i Psykologi
Veileder: Charlotte Fiskum
Medveileder: Marte Katrine Halse
Januar 2024



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Abelone Torp
Ida Berg Ørbeck
Hanna Leonhardsen Maanum

Kvinner med endometriose sine erfaringer i møte med helsevesenet

En kvalitativ undersøkelse

Hovedoppgave i Psykologi
Veileder: Charlotte Fiskum
Medveileder: Marte Katrine Halse
Januar 2024

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for psykologi



Kunnskap for en bedre verden

Forord

Vår felles interesse for helsepsykologi og kvinnehelse var utgangspunktet for at vi tre ønsket å skrive hovedoppgave sammen. Engasjementet for dette feltet økte etter at vi hadde emnet helsepsykologi ledet av Marte Halse, som ble vår biveileder i dette prosjektet. Vi utforsket flere temaer innenfor kvinnehelse og psykologi før valget falt på endometriose. Endometriose er en kvinnesykdom som har fått økende oppmerksomhet de siste årene, men som det fortsatt er store kunnskapshull knyttet til. Vi ønsket å belyse psykologiske aspekter ved sykdommen.

Vi er tre gode venner fra studiet, med positive erfaringer fra tidligere samarbeid. Gjennom arbeidet med oppgaven har vi jobbet tett sammen. Likevel har det vært nødvendig med en arbeidsfordeling. Under intervju, transkribering og koding av data fordelte vi arbeidsmengden likt. Videre ble skriving av de ulike delene av oppgaven fordelt relativt jevnt. Vi har etterstrebet å være transparente og har fortløpende revidert tekst i fellesskap, noe som har sikret at alle har vært involvert i hele skriveprosessen. Samarbeidet har gitt motivasjon og det har vært engasjerende å jobbe i team. Siden vi er tre personer, har vi utarbeidet et selvstendig forskningsprosjekt. Vi har hentet inn et rikt og relativt stort datamateriale, med femten kvalitative intervju, samt et kvalitativt spørreskjema med omkring tre hundre respondenter. Grunnet oppgavens begrensninger ble ikke spørreskjema inkludert, men dataene vil senere bli benyttet av forskningsgruppen til skriving av en artikkel. En ulempe ved å være tre kan være at arbeidsmetode og skrivestil er noe ulik. Som følge av dette har samskrivingen medført noen utfordringer i prosessen med å skape en helhetlig, integrert og sammenhengende oppgave. Vi opplever likevel at vi har utnyttet styrkene til hvert gruppelem underveis. Slik har vi utfylt hverandre, med hver våre unike kvaliteter.

Vi ønsker å takke kommunikasjonsansvarlig i Endometrioseforeningen for et godt samarbeid i rekruttering av deltakere til studien. En stor takk rettes videre til informantene våre. Vi setter stor pris på at dere åpent og ærlig har delt av egne erfaringer og opplevelser. Dette har vært veldig verdifullt, og helt avgjørende for gjennomføringen av prosjektet. Vi ønsker også å rette en stor takk til hovedveileder Charlotte Fiskum og medveileder Marte Halse, for motiverende og stødig veiledning. Takk for støtte og tilgjengelighet hele veien. Avslutningsvis rettes en takk til våre eminente, bedre halvdel for nødvendig støtte, hjelp og kjærlighet!

Abelone Torp, Ida Berg Ørbeck og Hanna Leonhardsen Maanum

Trondheim, januar 2024

Sammendrag

Endometriose er en lite kjent, men vanlig kvinnesykdom som rammer rundt ti prosent av Norges og verdens kvinner. Sykdommens symptomer forveksles ofte med sterke menstruasjonssmerter. Som følge av diffus og kompleks symptomatologi, høy komorbiditet med andre sykdommer og at det kreves kikkhullskirurgi for å fastsette endometriosed diagnosen, tar det i snitt fem til syv år å få diagnosen. Det eksisterer begrenset forskning på møtet mellom helsevesenet og pasienter med endometrioseplager. Foreliggende forskning fokuserer hovedsakelig på de negative møtene. Formålet med studien tilknyttet denne hovedoppgaven var å kvalitativt undersøke hvordan et utvalg kvinner med endometriose opplever møtet med helsevesenet. I forlengelsen av hovedformålet, søker studien å belyse faktorer som kan fasilitere gode møter mellom pasienter og helsepersonell. Målet er at denne kunnskapen skal kunne benyttes for å gi innsikt i hva helsevesenet bør ta høyde for i møte med pasientgruppen. Resultatene stammer fra semistrukturerte intervjuer med femten informanter. Datamaterialet er analysert ved bruk av kvalitativ tematisk analyse.

Oppsummert indikerer funnene våre at kvinnene med endometriose har både positive og negative erfaringer fra møtene med helsevesenet før, under og etter utredning. Forskningsteamet utarbeidet følgende fire tema: «opplevelse av å møte et tungrodd, fragmentert system der ingen holder trådene samlet», «å føle seg ensom emosjonelt og i egen virkelighet», «gode møter med helsevesenet kjennetegnes av gode menneskemøter» og «det gir trygghet å få diagnosen». Informanter rapporterer om begrensende plager og at de møter et helsevesen med manglende innsikt og forståelse. Flere forteller som følge av dette om negative psykiske konsekvenser, blant annet i form av ensomhet og isolering, nedstemthet, engstelse og skam. Informantene forteller også om usikkerhet rundt egen virkelighetsoppfatning. Helsepersonell i de gode møtene karakteriseres som imøtekommende, forståelsesfulle og ivaretakende. Informanter formidler at de savner et tverrfaglig behandlingstilbud, samt psykologisk oppfølging. De som har mottatt slike tilbud, beskriver dem som både viktige for mestring av livet med sykdommen og beskyttende mot ensomhet.

Nøkkelord: *endometriose, møte med helsevesenet, kvinnehelse, psykisk helse, kronisk smerte, biopsykososial modell, empowerment.*

Abstract

Endometriosis is a little known, but common women's disease that affects around ten percent of women. The symptoms are often confused with strong menstrual pains. Because of complex symptomatology, high comorbidity with other illnesses, and the fact that a keyhole surgery is required to diagnose endometriosis; it takes an average of five to seven years to get the diagnosis. There exists a limited amount of research on the meeting between the healthcare system and patients with endometriosis. Present research primarily focuses on the negative meetings. The purpose of the study attached to this thesis was to perform qualitative research on how a selection of women with endometriosis experience their contact with the healthcare system. In extension of the main goal, this study looks to shed light on factors that can facilitate positive interaction between patients and the healthcare system. The goal is that this knowledge can be used to provide insight into what the healthcare system should account for when meeting the patient group. The results stem from semi-structured interviews with fifteen informants. The data material is analyzed by use of qualitative thematic analysis.

In summary, our findings indicate that women with endometriosis have both positive and negative experiences in their contact with the healthcare system before, during and after the diagnostic process. The research team devised the four following themes: «experience of meeting a convoluted, fragmented system, unable to coordinate its efforts», «to feel emotionally abandoned and isolated in one's own reality», «good meetings with the healthcare system are characterised by positive human interactions» and «it gives peace of mind to get the diagnosis». Informants give reports of debilitating pains and of contact with the healthcare system characterised by a lack of insight and understanding. Several state that this led to negative psychological consequences such as loneliness and isolation, a depressed mood, anxiety and shame. The informants also describe how their own perception of reality is challenged. Healthcare personnel in the good meetings are characterised as accommodating, understanding and caring. The informants call for a multidisciplinary treatment service, as well as psychological follow-up. Those who have received such services, describe them as both important for coping with endometriosis and as an effective measure against loneliness.

Keywords: *endometriosis, meetings with the healthcare system, women's health, psychological health, chronic pain, biopsychosocial model, empowerment.*

Innholdsfortegnelse

Endometriose	1
Møtet med helsevesenet – hva er dagens praksis?	3
Behov for mer kunnskap for å favne kompleksiteten i det å leve med endometriose.....	3
Bakgrunn.....	5
Helsepsykologi og den biopsykososiale modellen.....	5
Empowerment	6
Validering, mentalisering og tillit.....	7
Oppsummering og formål	9
Metode	10
Utvalg og rekruttering	10
Kvalitativ datainnsamling	11
Semistrukturerte intervjuer	12
Intervjuguide	12
Gjennomføring av intervjuer.....	13
Etiske hensyn.....	14
Analyse.....	15
Tematisk analyse	15
Epistemologisk ståsted.....	15
Utføring og steg i analysen	16
Resultater	20
Tema én: Opplevelse av å møte et tungrodd, fragmentert system der ingen holder trådene samlet	21
Tema to: Å føle seg ensom emosjonelt og i egen virkelighet	24
Tema tre: Gode møter med helsevesenet kjennetegnes av gode menneskemøter	29
Tema fire: Det gir trygghet å få diagnosen.....	32
Diskusjon	33
Et tungrodd og fragmentert helsevesen, med manglende kunnskap og kompetanse	35
Hva blir konsekvensene av vonde og mangelfulle helsemøter?	35

Opplevelse av skadelig normalisering, bagatellisering og psykologisering	36
Å miste tilliten til seg selv og sin egen virkelighetsoppfatning	38
Skam og emosjonell isolasjon som følge av manglende forståelse	38
Hva blir viktig for å fasilitere og tilrettelegge for gode helsemøter?	39
Behov for validering og delt virkelighet med helsepersonell	40
Egenskaper som anses essensielle ved de gode hjelperne i de gode møtene	41
De gode hjelperne er tillitsvekkende.....	41
Hvordan styrke pasientens mestringstro?	42
Støtte i det sosiale nettverket er sentralt og avgjørende.....	43
Implikasjoner og anbefalinger.....	44
En helhetlig tilnærming.....	46
Forslag til tiltak	47
Videre forskning.....	48
Styrker og begrensninger ved studien	49
Utvalget.....	49
Datainnsamlingen.....	50
Analysen og resultatene	51
Studiens generaliserbarhet	51
Konklusjon.....	52
Referanser	54
Vedlegg A: Informasjonsskriv til sosiale medier	68
Vedlegg B: Spørsmål til spørreskjema	69
Vedlegg C: Informasjonsskriv til intervju.....	77
Vedlegg D: Intervjuguide.....	81
Vedlegg E: Flyers til rekruttering.....	84
Vedlegg F: Godkjenning av prosjekt fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig ...	85
forskningsetikk (REK).....	85
Vedlegg G: Godkjenning av prosjektet fra Sikt - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør	90

Endometriose

Til tross for at endometriose rammer et stort antall kvinner verden over og er en vanlig kvinnesykdom, er det en lite kjent diagnose (Moen et al., 2021). Forskningen på behandling av endometriose er mangelfull, og det eksisterer ikke et integrert pakkeforløp eller annen form for systematisk oppfølging av kvinner som utredes eller behandles for sykdommen (As-Sanie et al., 2019; Moen et al., 2021; NOU, 2023: 5; Pettersson & Berterö, 2020). Endometriose er en smertefull, kronisk og inflammatorisk sykdom som rammer kvinner i alle aldre og som oftest blir diagnostisert hos unge voksne pasienter (As-Sanie et al., 2019; Márki et al., 2022; Pettersson & Berterö, 2020). Tilstanden skyldes at vev som likner slimhinnevevet på innsiden av livmoren, befinner seg på utsiden av livmoren. Dette skaper inflammatoriske reaksjoner forbundet med smerte og svekket helse relatert livskvalitet (Brasil et al., 2020; Fagervold et al., 2010; Kalfas et al., 2022; Wang et al., 2020). Vanligvis finner man endometriosevev rundt eggstokker, eggledere, i bekkenet og i området mellom livmor og tarm, men vevet kan også oppstå på andre organer som tarmen, vagina og urinblæren (Moen et al., 2021; Smolarz et al., 2021).

Endometriose kan forårsake fysiske plager som mage-/tarmproblemer, utmattelse og smerter i forbindelse med samleie (As-Sanie et al., 2019). Det anslås at endometriose oppstår hos rundt ti prosent av kvinner i reproduktiv alder (Ghai et al., 2020; Husby et al., 2003; Illum et al., 2022; Kaatz et al., 2010; Rees et al., 2022), noe som utgjør 190 millioner mennesker på verdensbasis (Ballard et al., 2006; Mowers et al., 2016). Den samme prosentandelen anslås også i Norge (Endometrioseforeningen, 2022; Husby et al., 2003). På bakgrunn av at mange kvinner med endometriose ikke opplever symptomer, samt at en sikker diagnose fordrer et kirurgisk inngrep, er det likevel vanskelig å anslå en sikker prevalens (Majak et al., 2021). Symptomatologien ved endometriose er preget av tvetydighet og kompleksitet (Cromeens et al., 2020). Enkelte kvinner med endometriose opplever invalidiserende og kraftige smerter, mens andre ikke plages nevneverdig (Ballard et al., 2008; Eriksen et al., 2008; Kalfas et al., 2022). Noen kvinner opplever flere symptomer samtidig, som egglosningssmerter, store bekkensmerter, smerter ved avføring (dyschezi), smerter ved vannlating (dysuri) eller smerter under samleie (dyspareuni) (Ballard et al., 2008), mens andre ikke plages med symptomer og oppdager endometriose ved en tilfeldighet (Fagervold et al., 2010; Moen et al., 2021). Enkelte strever med å bli gravide, men for andre er ikke dette en problemstilling. Hos noen opphører plagene og smertene ved overgangsalder, men dette er ikke tilfellet hos alle (Moen et al., 2021; Wang et al., 2020). Det at endometriose varierer i stor grad mellom individer, kan tenkes å gjøre diagnostiseringen ytterligere utfordrende (Langbrekke et al., 2008). I tillegg

preges diagnostiseringen av høy komorbiditet med andre sykdommer som bekkenbetennelseslidelse, interstitiell blærebetennelse, irritabel tarmsyndrom, autoimmune og endokrine lidelser, fibromyalgi og kronisk utmattelsessyndrom (Sinaii et al., 2002; Surrey et al., 2018).

I Norge tar det i snitt fem til syv år å få endometriosediagnosen (Endometrioseforeningen, 2022; NOU, 2023: 5; Husby et al., 2003), og ventetiden har ikke endret seg vesentlig de siste tjue årene (Moen et al., 2021). Denne forsinkelsen kan ha flere forklaringer, og er ikke alltid ensbetydende med en lang periode uten behandling (Moen et al., 2021). Alderen plagene inntreffer har blant annet betydning. Kvinner som får plager i tenårene, venter i snitt tre ganger så lenge med å oppsøke helsevesenet sammenliknet med voksne pasienter (Greene et al., 2009). Flere blir fortalt av familie og øvrige relasjoner at det er normalt med menstruasjonssmerter, og utsetter derfor å oppsøke hjelp (Culley et al., 2013). Greene et al. (2009) fant at intervallet fra plager oppstår til diagnosen stilles er lenger hos dem som får plager i ungdomsårene sammenliknet med de som får plager i voksen alder.

Konsekvensen av lang utredningstid, og feildiagnostisering med «kraftige menstruasjonssmerter» (As-Sanie et al., 2019), kan bli at mange kvinner går med store og unødvendige smerter i lang tid før diagnose stilles (Ghai et al., 2020). Pasienter som går ubehandlet over lang tid, kan stå i fare for å utvikle kroniske smerter i magen («chronic pelvic pain», CPP) (Stratton & Berkley, 2009; Aredo et al., 2017). På samfunnsnivå, medfører de begrensede endometrioseplagene hos kvinnene svekket produktivitet i arbeidssituasjon, som har økonomiske implikasjoner. Helseutgiftene til utredning og behandling er dessuten høye (Nnoaham et al., 2011; Soliman et al., 2018).

I tillegg til at endometriosesymptomer kan gi store smerter og fysiske plager, kan sykdommen ha en betydelig negativ innvirkning på kvinners livskvalitet, mentale og sosiale fungering (As-Sanie et al., 2019; Brasil et al., 2020; Culley et al., 2013; Eriksen et al., 2008; Fagervold et al., 2010; Kalfas et al., 2022). Forskning indikerer at forekomsten av depresjon, angst og andre følelsesmessige plager er høyere hos kvinner med endometriose sammenliknet med kontrollgrupper og den generelle befolkningen (van Barneveld et al., 2022; Pietro et al., 2019; Wang et al., 2020). Oppsummert indikerer dette at konsekvensene av å leve med endometriose er sammensatte, flerdimensjonale og gjennomgripende (Culley et al., 2013).

Denne kvalitative studien tar sikte på å gi innblikk i hva som karakteriserer både gode og dårlige møter kvinner med endometriose har med helsevesenet, noe foreliggende forskning ser ut til å kun nevne kort (Cox et al., 2003; Grundström et al., 2018; Moradi et al., 2014). På

bakgrunn av at tidligere forskning så vidt vi er bekjent stort sett har undersøkt én side av saken (Cox et al., 2003; Grundström et al., 2018; Moradi et al., 2014), vet vi enda for lite om kvinnene som har både gode og dårlige erfaringer i møte med helsevesenet. Dette aktualiserer hvorfor vår studie kan være et viktig bidrag til det foreliggende forskningsfeltet.

Møtet med helsevesenet – hva er dagens praksis?

Det er i første omgang helsesykepleier på helsestasjonen og i skolehelsetjenesten som kommer i kontakt med unge jenter med spørsmål om prevensjon og andre problemer knyttet til menstruasjon. Det blir derfor helsesykepleierens plikt å henvise til fastlege ved mistanke om sykdom (Dunselman et al., 2014; Moen et al., 2021). Videre kan fastlegen starte empirisk hormonell behandling, som er første ledd i utredning og behandling ved mistanke om endometriose (Dunselman et al., 2014). Empirisk hormonell behandling innebærer behandling med kontinuerlig kombinasjons-p-pille eller gestagener i kombinasjon med NSAIDS (smertestillende legemidler som også har betennelsesdempende og febernedsettende effekt). Målet med behandlingen er å oppnå symptomlindring. Ved manglende effekt av empirisk behandling etter seks måneder, bør terskelen for å henvise videre til gynekolog være lav (Dunselman et al., 2014). Gynekologen vurderer videre behandlingsforsøk med hormoner med ønske om å oppnå menstruasjons-stopp, eller henviser til laparoskopi for endelig diagnose (Smolarz et al., 2021). Laparoskopi er foreløpig den diagnostiske gullstandard i Norge (Dunselman et al., 2014; Pettersson & Berterö, 2020).

Behov for mer kunnskap for å favne kompleksiteten i det å leve med endometriose

Til tross for at endometriose rammer et stort antall kvinner verden over, er diagnosen lite kjent også for helsepersonell (As-Sanie et al., 2019; Moen et al., 2021; Pettersson & Berterö, 2020). Allerede i 1999 konkluderte en offentlig utredning om kvinners helse i Norge med at forskningen på kvinnehelse var mangelfull (NOU, 1999: 13) og per 2022 pekes det fortsatt på utfordringer med å dekke kunnskapshull i behandling av kvinnesykdommer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). Det er forsket en del på graviditet, fertilitet, svangerskap og fødsel, men mindre på smertelidelser. I studiene som foreligger er dessuten sjeldent unge og eldre kvinner inkludert (NOU, 2023: 5).

Bruk av kvalitative metoder kan gi en dypere innsikt i kvinner med endometriose sine erfaringer og synspunkter. Det har blitt gjennomført noen studier som har undersøkt fysiske

og psykiske konsekvenser av å leve med endometriose (Ballard et al., 2008; Brasil et al., 2020; Culley et al., 2013; Eriksen et al., 2008), samt påvirkningen diagnosen har på kvinners livskvalitet (Kalfas et al., 2022; Rees et al., 2022). Det finnes også forskning på behandling og utredningsprosessen (Dunselman et al., 2014; Smolarz et al., 2021). Nevnte studier undersøker hvordan det er å leve med endometriose, samt hvilke effekter sykdommen har på kvinnenes helserelaterte livskvalitet (Kalfas et al., 2022). Det er funnet at endometriose er en kronisk inflammatorisk smertetilstand, som kan medføre tilstedeværelse av flere symptomer samtidig. Videre er det funnet at helsevesenet i større grad bør håndtere også de psykososiale konsekvensene av å leve med endometriose, utover kun smertehåndtering (Brasil et al., 2020). Det ble også funnet at endometriose har en signifikant innvirkning på kvinnenes sosiale fungering og psykiske helse (Eriksen et al., 2008). Nevnte studier peker ikke på hvilke spesifikke psykologiske aspekter som i størst grad påvirkes negativt av endometriose. Det undersøkes heller ikke hvilke erfaringer kvinner med endometriose har i møte med helsevesenet, og det legges ikke frem konkrete forslag til hvordan helsepersonell kan imøtekomme kvinnene på måter som fasiliterer for gode møter med helsevesenet. Videre fremmes det heller ikke forslag til tiltak og anbefalinger for hvordan helsevesenet bedre kan ivareta kvinnene i disse møtene, ei heller hvordan fremme psykososiale forhold ved å leve med endometriose. Konsekvensene av usikkerheten og ensomheten endometriose medfører, ble heller ikke undersøkt i ovennevnte studier.

Oppsummert virker det å eksistere få kvalitative studier som ser på hvordan kvinner med endometriose opplever møtet med helsevesenet, samt hvilke behov kvinnene har i møte med hjelpeapparatet (Pettersson & Berterö, 2020). Ved å se på hva som erfares som velfungerende og ikke, samt hva som er viktig for kvinnene i møte med helsevesenet, tilegnes kunnskap som vil være viktige bidrag i utvikling av tjenestetilbudet. Dette kan ha positive følger for pasientgruppen. Likeledes kan erfaringene vise til sentrale faktorer for å kunne lykkes i utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen. Det eksisterer som nevnt heller ikke et integrert pakkeforløp eller annen form for systematisk oppfølging av kvinner som utredes eller behandles for endometriose (NOU, 2023: 5). Det etterlyses derfor spesialistsenter med særlig kompetanse på sykdommen (Ghai et al., 2020). Som følge av forslaget om etablering av en nasjonal plan for behandling, ble det i september 2023 gitt klarsignal for å åpne en nasjonal kompetansetjeneste for endometriose og adenomyose (NOU, 2023: 5; Helse- og omsorgsdepartementet, 2023). Økt kunnskap og kompetanse på

diagnostikk og behandling av en så vanlig sykdom som endometriose, vil være et svært viktig tiltak for å bedre kvinnehelsen (Moen et al., 2021).

Bakgrunn

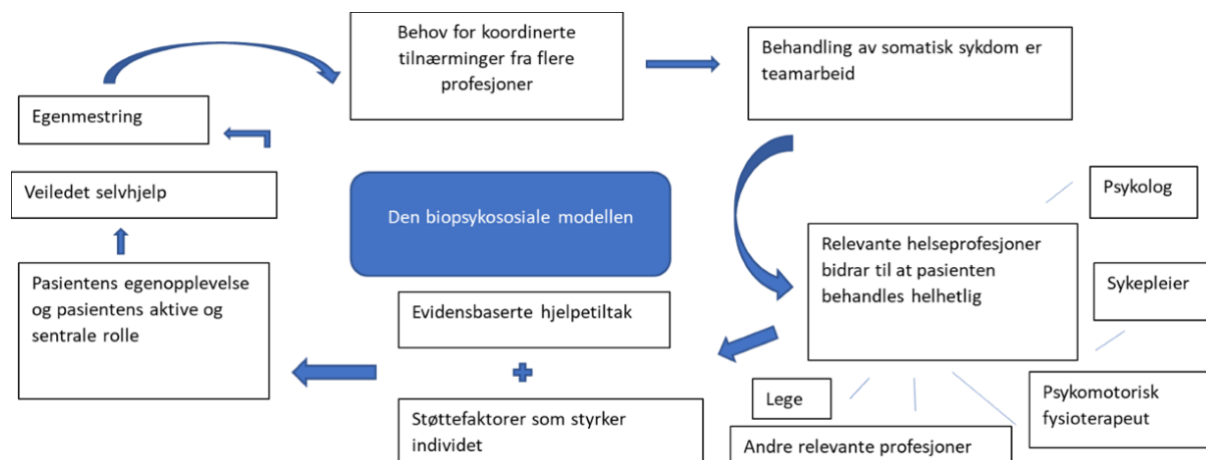
Helsepsykologi og den biopsykososiale modellen

Som en konsekvens av at somatiske helseplager er nært knyttet til både psykologiske og sosiale utfordringer, er det hensiktsmessig å forsøke å forstå kvinner med endometriose sine levde erfaringer ut fra et klinisk helsepsykologisk rammeverk. Klinisk helsepsykologi bygger på en biopsykososial forståelsesmodell, og tar utgangspunkt i at sykdom utvikles og opprettholdes i et komplekst samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale forhold, og mellom genetikk og miljø (Andreassen et al., 2020, s. 135; Engel, 1977). Det er mulig å forstå modellen på flere måter. I en bred forståelse er det flere nivåer som påvirker smerte, sykdom og lidelse, og modellen indikerer at det er viktig å ta hensyn til faktorer på alle nivå. En annen mer praktisk forståelse kan anvendes for å forstå kvinner med endometrioses erfaringer og opplevelser i møte med helsevesenet (NOU, 2023: 5). Den biopsykososiale modellen fokuserer på viktigheten av en holistisk tilnærming. Dette fordrer at fagfolk tar i betraktning pasientens personlighet, emosjoner og miljøet vedkommende omgis av og ferdes i. Likeledes må helsepersonell kjenne til de medisinske, psykologiske og sosiale aspektene ved sykdommen.

Det overordnede fokuset innenfor klinisk helsepsykologi er å styrke pasienters og pårørendes mestringsressurser (Berge & Lang, 2011). Fokuset springer ut fra den store utfordringen helsevesenet står overfor i møte med pasienter med vedvarende og tilbakevendende lidelser. Behandling og oppfølging av pasientgruppen bør derfor rettes mot å sette pasientene i stand til å mestre egen sykdom. Det er sentralt å integrere psykologiske prinsipper i tiltak rettet mot både pasienten og systemene rundt, for å styrke behandlingstilbudet for pasienter med somatiske sykdommer. Dette gjør at tverrfaglig samarbeid blir en viktig forutsetning i klinisk helsepsykologi. Oppsummert fordrer den biopsykososiale modellen en koordinering av tilnærminger fra ulike fagprofesjoner, noe som kan imøtekomme samfunnets og helsetjenestenes behov for effektive og koordinerte tjenester (Berge & Lang, 2011).

Figur 1

Figur som illustrerer en biopsykososal forståelse av behandling av endometriose, beskrevet av Berge & Lang (2011).



Empowerment

Begrepet empowerment kan også være nyttig når vi ønsker å forstå opplevelsene til kvinner med endometriose. Empowerment ble først introdusert av samfunnspsykologen Rappaport (1987), som fremhevet at samfunnspsykologien, i likhet med klinisk psykologi, fokuserte på å utvikle intervensjoner for andre mennesker. I forlengelsen av dette hevdet Rappaport at samfunnspsykologien heller burde flytte fokuset over på hvordan psykologer kan jobbe for å bedre vanskeligstilte menneskers selvbestemmelse og kontroll over eget liv (Nelson & Prillettensky, 2010). Det er flere måter å definere empowerment på. Nelson, Lord og Ochocka (2001) viser til at man kan finne tre fellestrekk ved de ulike definisjonene. Det første fellestrekket er at empowerment innebærer en personlig dimensjon av opplevd og faktisk kontroll over eget liv. Her blir det et sentralt poeng at personen skal ha kontroll over eget liv og kunne ta egne avgjørelser. Videre er det andre fellestrekket er at empowerment er en prosess og som innebærer et «selv i et samfunn». På denne måten får individet en identitet i samfunnet, det øker individets deltakelse i lokalsamfunnet og individet lærer hvilke sosiale roller som blir verdsatt. Det tredje fellestrekket er at empowerment også omhandler tilgang på verdsatte ressurser. Empowerment ses på ulike nivåer i samfunnet – på et individnivå, organisasjonsnivå og samfunnsnivå (Zimmerman, 1995). I lys av gjeldende forskningsprosjekt, vil fokuset ligge på empowerment på individnivå; både psykologisk empowerment og intrapersonlig empowerment. På dette nivået innebærer empowerment deltakelse i samfunnet, motivasjon til å utvise kontroll, følelse av kontroll og mestringstro

(Zimmerman, 1995). Intrapersonlig empowerment kan ses som et paraplybegrep som omhandler konseptet mestringstro (selfefficacy), oppfattet kontroll og kontrollplassering (locus of control) (Cattaneo & Chapman, 2010).

Videre er empowerment sterkt knyttet til begrepene makt og avmakt. Avmakt kan på individnivå defineres som forventninger en person har om at hen ikke kan påvirke utfall i eget liv med sine handlinger (Keiffer, 1984). Derfor kan individet gjennom empowerment få troen på at det kan kontrollere eget liv og dermed overvinne denne maktesløsheten (Lord & Hutchison, 1993). For å styrke empowerment må en ta sikte på å øke graden av kontroll mennesket har over eget liv. En ønsker å gi individet en reell mulighet til å dra nytte av sin bestemmelsesrett og egne styrker (Nelson & Prillettensky, 2010).

Det er funnet at empowering-prosesser fasiliterer for bedring av mental helse (Nelson et al., 2021). Tiltakene i studien til Nelson et al. (2001) bidro til færre og kortere sykehusopphold, økt følelse av velvære, selvtillit og kontroll over eget liv, økning i meningsfulle relasjoner samt deltakelse i lokalsamfunnet for deltakerne i studien. Videre hevder Nelson og kolleger (2001) at et tradisjonelt helsevesen reduserer empowerment, til tross for viktigheten av slike prosesser. Deltakerne i studien rapporterte at de i møte med helsevesenet fikk redusert tro på egen mestring, noe som gjorde det vanskelig å våge og stå på egne ben i samfunnet. Flere hadde også følt seg underlegne overfor leger, samt opplevd en ubalanse i maktforholdet mellom seg selv og legen.

Empowerment-prosesser er videre avhengig av at individet får støtte i sine omgivelser. Prosessene er ikke isolert til individet, men påvirkes både av hvorvidt personen engasjerer seg i sitt lokalmiljø og hvordan personen får og opplever støtte derfra (Nelson et al., 2001). Dette viser hvordan empowerment-prosesser er vesentlig i møtet mellom helsevesenet og kvinner med endometriose. Helsepersonell bør etterstrebe at møtene etterlater kvinnene med opplevelser av kontroll, mestringstro og selvtillit i egen situasjon.

Validering, mentalisering og tillit

Andre aspekter det anses hensiktsmessig å løfte frem i lys av studiens tematikk, er mentalisering, validering og tillit. Dette er psykologfaglige begreper som anses sentrale og viktige når vi skal forsøke å forstå hvordan kvinner med endometriose har opplevd sine møter med helsepersonell, samt hvilke behov de har i disse møtene. Validering omhandler menneskets primære behov for å bli validert på egne erfaringer og at det gis følelsen av at disse fortjener empati (Leahy, 2005). For å opprettholde en følelse av tilhørighet, som

mennesker evolusjonært sett er sterkt drevet av, må individet oppleve at egne overbevisninger og erfaringer blir forstått og akseptert av andre (MacDonald & Leary, 2005). Det er dessuten essensielt at den subjektive vurderingen og opplevelsen av valideringen gjøres av individet som søker bekreftelse i interaksjonen, slik som en pasient som møter en lege (Nicola et al., 2019).

Et annet aspekt som er viktig for et godt helse møte, er at pasienten opplever å ha tillit til helsepersonellet. Deres evne til å leve seg inn i pasientens opplevelsesverden, kan bidra til å legge grunnlag for dette. Et sentralt psykologisk begrep her er *mentalisering*. Begrepet kan defineres som menneskets grunnleggende evne til å forstå hvilken mental tilstand (tanker, følelser, ønsker eller behov) som ligger bak andres og egne handlinger (Fonagy & Allison, 2014). Mentalisering handler i forlengelsen av dette også om å skape en integrert og sammenhengende forståelse av seg selv. Nært forbundet er dermed tillit, som ligger til grunn for den sosiale læringen vi tilegner oss, i at vi opplever at andre mennesker kan være en pålitelig og relevant kilde til informasjon om oss selv og vår sosiale verden (Fonagy & Allison, 2014, 2016). Evnen til å ha tillit til andre, og dermed lære av andre i sosiale interaksjoner og som følge integrere kunnskap om oss selv, påvirkes av våre erfaringer (Fonagy & Allison, 2014, 2016). Det er samlet derfor grunn til å tenke at helsepersonell som innehar evner til å mentalisere sine pasienter og samtidig fremstå tillitsvekkende og pålitelige, virker fasiliterende for gode helse møter. Her blir det hensiktsmessig å også fremme viktigheten av at helsepersonell innehar mellommenneskelige kvaliteter som kan minne om *fellesfaktorene* vi kjenner fra psykoterapi. Det er forsket på hvilke egenskaper eller ferdigheter en terapeut besitter, som bidrar til å gi god terapi der pasienter føler seg sett, hørt og trygge (Frank, 1982; Goldfried, 1980; Karasu, 1986; Marmor, 1976; Orlinsky & Howard, 1987; Rosenzweig 1936; Wampold & Imel, 2015). Allianse, samarbeid, felles forståelse, respekt, bekreftelse og empati er eksempler på slike fellesfaktorer (Constantino et al., 2018; Elliott et al., 2018; Flückiger et al., 2018; Norcross & Lambert, 2018; Finsrud et al., 2021).

Videre er vi mennesker sterkt motivert til å dele vår forståelse av verden generelt og vår sosiale verden spesielt (Echterhoff et al., 2009). Delt virkelighet er den subjektive opplevelsen av å dele en indre tilstand – en tanke, følelse eller bekymring – med en annen person. Dermed har mennesker en tendens til å søke til andre, gjerne mer kompetente på det aktuelle temaet, for å skape mening og forståelse rundt hva som er ekte og sant. Dette kan gjelde aspekter om den ytre verden, men spesielt om forhold ved en selv. Derfor kan

pasientens tillit til disse kompetente andre (dvs. helsepersonellet) bli viktig i etablering av en felles virkelighetsforståelse.

Oppsummering og formål

Som vist ved litteraturgjennomgangen ovenfor, eksisterer det flere studier som har undersøkt den fysiske og psykiske helsen til kvinner som lever med endometriose. Likeledes finnes det forskning på behandling og utredningsprosessen. Til tross for at det også foreligger noen kvalitative studier på kvinner med endometriose sine erfaringer med helsevesenet, vet vi enda for lite om disse erfaringene samt hvilke faktorer som er viktige i møtene. Relevant forskning i denne konteksten er blant annet gjort i England (Ballard et al., 2006; Denny & Mann, 2008; Denny, 2009; Jones et al., 2004), Italia (Facchin et al., 2018), New Zealand (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005), Sverige (Grundström et al., 2018; Hållstam et al., 2018), Australia (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Seear, 2009; Young et al., 2015) og Sør-Afrika (Roomaney & Kagee, 2018). Disse studiene inkluderer mellom 9-74 deltakere.

Flere av de ovennevnte studiene undersøker hvordan det er å leve med endometriose samt hvilke effekter sykdommen har på kvinnenes livskvalitet. Videre undersøker noen av studiene hvordan kvinnenes psykiske helse påvirkes av å leve med endometriose, eller hvordan det er å leve med kroniske smerter. Erfaringer i møte med helsevesenet er i mindre grad forsket på og fokuset ligger i størst grad på negative erfaringer. Etter forskningsteamets litteratursøk er det ikke funnet liknende studier gjennomført i en norsk kontekst. Studier som undersøker hvilke faktorer som er sentrale i både gode og dårlige møter med helsevesenet, kan derfor være et viktig bidrag til det eksisterende forskningsfeltet. Ved å se på erfaringene blant kvinnene, kan man få et annet perspektiv på velfungerende og sentrale faktorer i arbeidet med pasientgruppen. Dessuten kan det gi mer konkret innsikt i hvordan helsevesenet og helsepersonell bør tilnærme seg problematikken. Dette aktualiserer viktigheten av vår studie.

Den foreliggende kvalitative studien ble etablert som et eget forskningsprosjekt ut fra forskningsteamets engasjement for og nysgjerrighet omkring hvordan kvinner med endometriose har opplevd møtet med helsevesenet. Hensikten med prosjektet er å generere forskning som får frem det kvinnene selv erfarer som betydningsfullt og viktig. På bakgrunn av dette søker studien å besvare følgende problemstilling: «Hvordan har kvinner med endometriose opplevd møtet med helsevesenet?». Oppgavens problemstilling er relativt bred,

noe som muliggjør involvering av ulike tema og perspektiver. Mer konkret ønsker vi at studien skal bidra med økt kunnskap om kvinner med endometriose sine levde erfaringer, samt fremheve faktorene som blir spesielt viktig for fasilitering av gode helsemøter.

Metode

Utvalg og rekruttering

Det ble benyttet strategisk utvalg som rekrutteringsmetode. Dette innebærer at det velges ut et begrenset antall personer som er relevante for problemstillingen. På bakgrunn av at dette prosjektet ønsket å undersøke erfaringer til en spesifikk pasientgruppe, kvinner med endometriose, ble denne rekrutteringsmetoden ansett hensiktsmessig. Utvalget i undersøkelsen består av femten kvinner i alderen 19-59 år. Dette er i tråd med Braun og Clarkes (2006) anbefalinger (minst seks til ti deltakere) knyttet til tematisk analyse. Ettersom vi var tre personer som gjennomførte intervjuene, valgte vi å innlemme flere informanter enn anbefalingen for å oppnå et større og rikere datamateriale. Vi anser det som en styrke at datamaterialet er stort, sett utfra en kvalitativ forskningsramme. De femten kvinnene i studien har alle vært gjennom utredning for endometriose og har dermed fått bekreftet diagnosen. Forskningsteamet gjorde et utvalg av deltakere basert på hvilken helseregion de ulike deltakerne tilhørte, samt alder. Hensikten med denne utvelgelsesmetoden var å favne alle helseregionene i Norge og oppnå spredning i alder, for å øke muligheten til å belyse kvinnenes situasjon fra et bredt ståsted og med dette sikre god representativitet i utvalget.

Tabell 1

Oversikt over informantenes demografiske variabler vedrørende alder og helseregion

Informant	Alder	Region
1	24	Helse-midt
2	19	Helse-sørøst
3	46	Helse-nord
4	26	Helse-midt
5	40	Helse-midt
6	33	Helse-vest
7	40	Helse-sørøst

8	32	Helse-midt
9	33	Helse-vest
10	28	Helse-vest
11	59	Helse-sørøst
12	37	Helse-sørøst
13	41	Helse-vest
14	23	Helse-midt
15	20	Helse-nord

Rekruttering av informanter ble gjort i samarbeid med Endometrioseforeningen, samt ved å henge opp informasjonsskriv på campus Dragvoll, NTNU (se vedlegg E). Det ble ansett nyttig å samarbeide med Endometrioseforeningen i rekrutteringsprosessen, da foreningen gjennom sine sosiale medier når ut til flere tusen mennesker som aktuelle deltakere til studien. Rekrutteringen ble gjennomført ved at Endometrioseforeningen publiserte et informasjonsskriv på sin Instagramkonto (se vedlegg A). Videre ble det også publisert et informasjonsskriv i en støttegruppe på Facebook. Denne gruppen ble ansett som relevant, da det er en plattform der kvinner i alle aldre kan stille spørsmål og dele erfaringer relatert til kvinnehelse, som blant annet endometrioserelaterte plager. Forskningsteamet publiserte også informasjonsskrivet i innlegg på sine respektive Facebook-profiler. Informasjonsskrivet inneholdt en link til et anonymt spørreskjema som deltakerne kunne velge å svare på (se vedlegg B). Spørreskjemaet inneholdt videre en link til et annet, ikke koblet nettskjema hvor deltakerne kunne legge igjen sin e-post slik at de som ønsket å bli med på intervju kunne kontaktes av forskerteamet. Deltakerne som la igjen e-posten sin, ble sendt et nytt informasjonsskriv for intervjudelen av forskningsprosjektet (se vedlegg C). Informasjonsskrivet til dybdeintervju inneholdt informert samtykke, og forespurte deltakere fikk betenkningstid gjennom rekrutteringsperioden. Deltakerne svarte med dette ja eller nei til deltakelse ved å besvare spørreskjemaet og å delta i intervjuet. Videre ble det avtalt tidspunkter for intervjuer, samt hvorvidt informantene ønsket å ha fysisk eller digitalt intervju.

Kvalitativ datainnsamling

Som en konsekvens av at oppgavens forskningsspørsmål tar for seg hvordan deltakerne har opplevd møtet med helsevesenet, ble det vurdert som hensiktsmessig å utføre

kvalitative intervju. Formålet var å få mer dybde i forståelsen av kvinnes levde erfaringer, som kan være et bredt og utfordrende område å kvantifisere. Kvalitative intervjuer tilstreber å fange subjektets opplevelser av verden slik de erfarer den. Slike intervjuer er derfor en nyttig metode innenfor psykologiens fagområde for å kunne få mer kunnskap om menneskets indre verden (Kvale & Brinkmann, 2021).

Semistrukturerte intervjuer

Det ble benyttet semistrukturerte intervjuer, for å kunne sikre et rikt og detaljert datagrunnlag fra informantenes individuelle erfaringer. Et slikt format gir rom for fleksibilitet og mulighet til å stille uplanlagte spørsmål, noe som anses som en fordel dersom man har få deltakere og ønsker å generere nyttige data. Spesielt i tilfeller der det fremkommer sensitive og personlige tema (Braun & Clarke, 2013, 2022), som i den foreliggende studiens tematikk. Semistrukturerte intervjuer tilrettelegger videre for fri formidling hos informantene, uten at intervjueren legger føringer for deres responser (Tjora, 2017).

Intervjuguide

Basert på de to forskningsspørsmålene i studien, ble det utarbeidet overordnede og relevante spørsmål til intervjuguiden (se vedlegg D). Intervjuguiden ble utviklet i samråd med veileder, medveileder og leder for Endometrioseforeningen. Ved å samarbeide med lederen for endometrioseforeningen fikk vi verdifullt innsyn i brukerperspektivet som videre ble innlemmet i planleggingen av forskningsprosjektet.

I utformingen av intervjuguiden var forskningsteamet bevisst rekkefølgen spørsmålene ble stilt. Basert på Tjora (2017) sin anbefaling omkring struktur og gjennomføring av intervjuer, ble det etterstrebet å følge de tre fasene; oppvarming, refleksjon og avrundning. Følgelig ble det først stilt generelle spørsmål. Ettersom det ble vurdert at tematikken potensielt kunne vekke emosjonelle reaksjoner hos informantene, ble det viktig å starte intervjuene med generelle og mindre sensitive spørsmål, før vi gikk inn på mer sårbare temaer. Dette ble vurdert til å bidra til å skape en komfortabel intervjusituasjon for informantene. Etterfulgt av dette ble det stilt mer dyptgående refleksjonsspørsmål rundt ulike aspekter ved forskningsspørsmålene. I en avrundende del innebærende debriefing, kunne informantene stille spørsmål eller tillegge momenter de savnet å tematisere. Det ble tilrettelagt for mulighet for oppfølgingsspørsmål gjennom hele intervjuet, der det ble ansett relevant

og/eller nødvendig. Intervjuguiden ble utformet med syv generelle innledningsspørsmål, samt ti spørsmål under møtet med helsevesenet og livet med diagnosen.

På bakgrunn av oppgavens omfang og gjennomføring av nødvendige begrensninger, ble det besluttet å analysere datamateriale fra spørsmålene i intervjuguiden som omhandler opplevelser av møtet med helsevesenet til dette forskningsprosjektet. Datamateriale generert fra spørsmålene som favner aspekter ved å leve med endometriose, ble derfor ikke analysert. Disse dataene er planlagt som grunnlag for en artikkel publisert ved en senere anledning.

Underveis i intervjuene ble det forsøkt å følge intervjuguiden så nært som mulig, og å stille de overordnede spørsmålene i samme rekkefølge. Det ble etterstrebet å følge ordlyden i intervjuguiden på tvers av intervjuene for å sikre at informantene forstod spørsmålene på samme måte. Likevel ble spørsmål stilt i noe ulik rekkefølge og med ulik ordlyd på tvers av intervjuene, der det falt seg naturlig i tråd med fleksibiliteten semistrukturerte intervjuer tillater. For å illustrere tonen i intervjuguiden presenteres det her noen eksempler på spørsmål:

1. Kan du fortelle om din utredningsprosess og hvordan den opplevdes for deg, fra du fikk plager til du fikk diagnosen?
2. Opplevde du at du hadde noen å henvende deg til i løpet av utredningsprosessen, dersom du hadde spørsmål eller opplevde belastninger?
3. På hvilken måte har din psykiske helsetilstand blitt påvirket gjennom utredningsprosessen?

Gjennomføring av intervjuer

Intervjuene varte mellom 45 minutter og 2 timer (i snitt 1 time). Ni av femten informanter valgte å ha digitalt intervju og seks informanter valgte fysisk oppmøte, enten grunnet personlig ønske eller geografisk tilhørighet. Digitale intervjuer ble gjennomført på Zoom, som er anbefalt digital kanal for forskningsintervju ved NTNU. Fordelen med digitale intervjuer er at det gir rom for fleksibilitet og øker tilgjengeligheten for gjennomføring. Mulige ulemper kan være eventuelle forstyrrende faktorer som tekniske problemer, samt at man kan gå glipp av en del naturlig kroppsspråk (Braun & Clarke, 2013). Intervjuene ble tatt opp ved bruk av diktafoner etter muntlig samtykke fra deltakerne. Dette ble gjort for å sikre at alle detaljer og nyanser i deltakernes svar ble fanget opp. I etterkant ble intervjuene transkribert ordrett. Emosjonelle reaksjoner, som gråt, er markert i transkripsjonene, men utelatt fra sitater som er brukt i artikkelen. «(...)» er benyttet for å markere segmenter av tekst som er fjernet der det ble ansett som overflødig i illustrasjon av mening i informantenes

utsagn. Der det er satt inn informasjon med hensikt om å hjelpe leseren, men som ikke er en del av sitatet, er «[...]» benyttet.

Etiske hensyn

Forskningsprosjektet ble gjennomført i tråd med Helsinki-deklarasjonen om forskning som involverer mennesker og lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Førde, 2014). Prosjektet er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK, 562007 Endometriose og psykisk helse) (se vedlegg F) og Norsk senter for forskningsdata (SIKT, 621605) (se vedlegg G). Søknaden til REK ble godkjent i mai 2023.

Det ble gitt informasjon om studien og det ble innhentet informert samtykke fra alle deltakerne som deltok i forskningsprosjektet. Samtykket var frivillig, informert og utvetydig, og ble veldokumentert. Invitasjonen til å delta i prosjektet ble gitt i nøytral form. Informasjonen som ble gitt gjennom samtykket omhandlet hva det innebar for deltakerne å delta i prosjektet, hvilke opplysninger som ble samlet inn, hvordan disse skulle brukes, hvem som skulle bruke disse og til hvilke formål de skulle brukes. Videre spesifiserte informasjonen prosjektets mål, metode og tilnærming, og den inneholdt en plan for behandling, lagring, bruk og gjenbruk av data. Vilkår for konfidensialitet og anonymisering ble presisert. Dette ble gjort for å sikre at deltakerne forstod hva de sa ja til å delta på, og hvilke konsekvenser deltakelsen kan få.

For å sikre informantenes anonymitet, er personnavn og annen personidentifiserende informasjon endret. Informantene har blitt tildelt hvert sitt tall, henholdsvis «informant 1, informant 2, informant 3...» osv. Deltakerne ga muntlig og skriftlig samtykke, avhengig av om intervjuet var digitalt eller fysisk, til at intervjuet ble tatt opp ved hjelp av diktafoner. Samtlige ble informert om at lydfilen vil bli slettet ved innlevering av oppgaven. I intervjusituasjonen fikk informantene mulighet til å velge bort spørsmål, samt trekke seg fra intervjuet om ønskelig, uten begrunnelse. Lydfilene ble umiddelbart overført til en kryptert minnepinne i etterkant av intervjuene. Etter transkripsjon av lydfilene ble materialet arkivert på NTNU's krypterte lagringsnettverk, NICE-1. Dette er et godkjent beskyttet fillagringsområde for sensitiv og strengt fortrolig informasjon (Norges teknisknaturvitenskapelige universitet, 2022). Alle deltakerne ble opplyst om at de kunne be om innsyn, retting og sletting av datamateriale i prosjektperioden ved henvendelse til prosjektleder eller personvernombud ved NTNU.

Et annet etisk aspekt er at spørreskjemaet berører et sårbart tema. Derfor ble skjemaet avsluttet med opplysninger om at alle deltakerne kunne kontakte prosjektleder (hovedveileder) dersom negative tanker og/eller emosjonelle reaksjoner skulle oppstå, for videre oppfølging og veiledning for hvor deltakerne da kunne oppsøke hjelp.

Analyse

Tematisk analyse

Det har blitt benyttet tematisk analyse (TA) i analysering av prosjektets resultater (Braun & Clarke, 2022). TA er en hyppig brukt metode innenfor psykologien og andre fagområder, og benyttes til å identifisere, analysere og rapportere mønstre eller tema på tvers av innsamlet data. Formålet med TA er å avdekke de mest fremtredende konstellasjonene av mening til stede i datamaterialet (Joffe, 2012). Videre anses rammeverket i TA som svært fleksibelt, noe som gjør at forskeren potensielt kan få og behandle detaljert og kompleks data (Braun & Clarke, 2022). Ifølge Braun & Clarke (2006) kan TA gi relativt uerfarne forskere grunnleggende ferdigheter i å gjennomføre god kvalitativ forskning, og de betrakter metoden følgelig som grunnleggende. Dermed anså forskningsteamet TA som en velegnet metode for å etterstrebe faglig forsvarlig gjennomføring av studien, samt god forvaltning av datamaterialet.

Epistemologisk ståsted

Ettersom TA ikke er låst til et teoretisk eller epistemologisk rammeverk, er det viktig å fremme hvordan forskerne i studien har gått frem i søken etter tema for å besvare forskningsspørsmålet (Braun & Clarke, 2006, 2022). I det gjeldende prosjektet har tema blitt generert gjennom en kombinasjon av induktiv og deduktiv tilnærming. Gjennom induktiv analysetilnærming til deler av datamaterialet anerkjenner forskerne hva som eksplisitt og objektivt formidles av informantene, og meningen dette bærer i seg (Braun & Clarke, 2006). Her har datamaterialet blitt forsøkt kodet uten å etterstrebe at temaene passer med et forutbestemt koderammeverk eller egne analytiske forutforståelser. Det er likevel vesentlig å adressere at data ikke kodes i et epistemologisk vakuum, hvor forskerne er helt frigjort egne teoretiske standpunkt (Braun & Clarke, 2006). Ettersom datamaterialet har blitt analysert i lys av et relativt spesifikt forskningsspørsmål, har det også blitt arbeidet ut fra en noe deduktiv tilnærming til identifisering av tema. Forskerne i studien benyttet følgelig ikke en forutbestemt kodebok, men anerkjenner likevel at egne forutforståelser samt teoretiske og

analytiske interesser har farget tolkningen av datamaterialet. I praksis innebærer sistnevnte at forskerne har hatt noen pre-eksisterende ideer om mulige rammeverk av betydning, eksempelvis den biopsykososiale forståelsesmodellen.

Videre vil det, i tillegg til fremgangsmåte for temagenerering, være hensiktsmessig å avklare på hvilket nivå tema identifiseres; semantisk og eksplisitt, eller latent og implisitt (Braun & Clarke, 2022). I det gjeldende prosjektet inkluderer analysen både semantiske og latente koder og tema. Flesteparten av kodene og temaene er identifisert ut fra informantenes eksplisitte utsagn, som gjør dem semantiske av art. Likevel har også noen temaer blitt identifisert gjennom fortolkning av informantenes formidling av opplevelser, der underliggende mening er forsøkt fanget. På denne måten er noen av kodene og temaene også utviklet på latent nivå (Joffe, 2012). Et eksempel på tema identifisert på semantisk nivå er: «Det gir trygghet å få diagnosen». «Å føle seg ensom emosjonelt og i egen virkelighet» er et eksempel på tema utviklet på latent nivå.

Forskningsspørsmålet tar sikte på å indusere rike data rundt enkeltindividenes erfaringer, idéer, opplevelser og refleksjoner. Gjennom å holde oss nært det genererte datamaterialet, har vi utformet tema induktivt. På samme tid er forskningsteamet transparente i at vi selv har vært med på å forme og konstruere meningen i datamaterialet, gjennom en deduktiv analysetilnærming. Samlet sett anser forskningsteamet dermed at epistemologien for analysen i den gjeldende studien innebærer en kombinasjon av kritisk realisme og konstruktivisme (Braun & Clarke, 2006).

Utføring og steg i analysen

Som et veiledende utgangspunkt for analysen er de følgende seks analysefasene beskrevet av Braun og Clarke (2006, 2022) benyttet: 1) Familiarisering, 2) Koding, 3) Temagenerering, 4) Temagjennomgang, 5) Navngivelse og definerings av tema og 6) Utarbeidelse av rapport.

Fase 1: Familiarisering. I den første fasen er det vesentlig å bli godt kjent med datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Dette innebærer at man på den ene siden tar et dypdykk i datamaterialet, mens man på den andre siden tar et steg tilbake og begynner å forholde seg til dataene på en kritisk og analytisk måte (Braun & Clarke, 2022). Dette arbeidet startet allerede ved innhenting av datamaterialet og ved transkriberingen av lydfilet fra intervjuene (Braun & Clarke, 2006). Transkripsjonsprosessen ble påbegynt umiddelbart etter at intervjuene var gjennomført, for å sikre at vi holdt oss nært det

opprinnelige datamaterialet. Forskningsteamet fordelte lydopptakene og transkriberingene likt seg imellom, og startet prosessen med å bli kjent med datamaterialet. Det er alltid en risiko for at man som forsker misoppfatter eller misforstår det som sies på lydopptak. I et forsøk på å ta høyde for dette, konfererte forskningsteamet med hverandre dersom det oppstod utfordringer med å høre hva som ble sagt. I de første fasene av familiariseringen ble det forsøkt å ikke dele refleksjoner og tanker innad i forskningsteamet. Hensikten med dette var å unngå ledende påvirkning av hverandres refleksjoner rundt dataene.

Videre ble det også dannet en felles konsensus om hvordan transkriberingen skulle gjennomføres. Det ble også skrevet en felles arbeidslogg, for å sikre gjennomgående struktur og transparens i denne fasen. Alle utsagn ble nedskrevet på bokmål som en del av anonymiseringsprosessen. Muntlige ordlyder som «ehm» og «mhm» ble notert i parentes. Gråt og latter ble markert med «*». For å markere informasjon som er satt inn, men som ikke er en del av sitatet, er «[...]» benyttet. Videre ble all kommunikasjon notert, inkludert avbrutte setninger eller «fyllord». Tenkepauser eller lengre opphold mellom informantenes utsagn ble notert som «...». Grunnen til dette er at det som ikke blir sagt med ord også kan være viktig kilde til informasjon (Braun & Clarke, 2006).

Fase 2: Koding. I denne fasen var fokuset å søke etter systematiske og interessante egenskaper i dataene, gjennom utarbeiding av koder. Denne prosessen skal danne grunnlaget for videre temagenerering. Kodingsprosessen i TA er en fleksibel og dynamisk prosess, hvilket betyr at forskeren kan endre koder, slå sammen koder eller utforme nye koder underveis i analyseprosessen (Braun & Clarke, 2022). I det gjeldende forskningsprosjektet var kodingsprosessen både induktiv og deduktiv. NVivo ble benyttet som verktøy, noe som ga forskningsteamet en oversiktlig fremstilling av kodene som ble generert. Dette gjorde det også mulig for forskningsteamet å få innsikt i og oversikt over hverandres koder, noe som ble nyttig da vi kodet fem intervjuer hver. Vi kodet to intervjuer som vi ikke selv hadde gjennomført for å sikre at alle i forskningsteamet fikk innblikk i bredden i datamaterialet. I tillegg kodet vi tre av intervjuene som vi selv hadde gjennomført. Til tross for at den innledende kodingen ble gjennomført individuelt, ble kodene sammenlignet etterpå. Dette ga mulighet til å se etter sammenfallende koder samt mønstre i koder på tvers av datamaterialet. Dette tilrettela for at forskningsteamet utvidet egen forforståelse og tolkning av materialet ved å dele og diskutere ulike synspunkt. Sammenligningen og gjennomgangen av individuelle koder i fellesskap, dannet utgangspunkt for generering av nye, felles koder. Det ble tydelig at enkelte koder ikke hadde sin naturlige plass blant de tidligste grupperingene, og det ble behov

for omrokkeringer. Noen koder ble også utelatt, da det ble vurdert at disse ikke bidro til å besvare forskningsspørsmålet. Eksempler på utelatte koder er: «Helsepersonell som spør om seksuell helse» og «Opplever at mange er mye sykere enn meg».

Tabell 2

Eksempel på utarbeiding av innledende/tidlige koder

Tekstutdrag	Tentativ kode	Forklaring på kode
Det eneste jeg har fått høre er at jeg får kontroll 6 måneder etter operasjonen. (...). Og mer har jeg ikke hørt. Jeg aner ikke hva som skjer etterpå. Ingen aning.	Jeg vet ikke hva som skjer videre.	Følelse av usikkerhet om hva som skjer videre, mangler informasjon eller oppfølging.

Fase 3: Temagenerering. I fase tre var målet å søke etter tema. Temagenereringsfasen innebærer at analysen skal gå fra kode til tema, noe som fordrer at forskerne slår sammen liknende koder til et tema med relevans for forskningsspørsmålet. Her blir det avgjørende å reflektere over forholdet mellom de ulike identifiserte temaene. Et sentralt spørsmål å stille seg er om temaene sammen utgjør en koherent analyse (Braun & Clarke, 2022). Felles tentative tema ble utarbeidet ved at mønstre i koder fra forskningsteamets kodebøker ble gruppert og sortert i NVivo. Det ble nødvendig å gå tilbake og kategorisere koder på nytt for å tilpasse temaene til datasettet i størst mulig grad. Her var vi oppmerksomme på at hvert tema hadde sitt eget organiserende konsept (Braun & Clarke, 2022). For å skape oversikt og utforske potensielle sammenhenger i kodene, ble det utarbeidet en tabell bestående av tema og undertema.

Tabell 3

Eksempel på sortering av koder som var grunnlaget for å søke etter tema

Kode	Midlertidig tema
En følelse av at ingen egentlig vil hjelpe meg videre	Jeg blir ikke fulgt opp godt nok
Jeg har blitt fortalt at det sitter bare i hodet	Andre får meg til å betvile min egen virkelighetsoppfatning

Fase 4: Temagjennomgang. Gjeldende fase innebærer å gjennomgå temaer og undertemaer fra fase tre. Fokuset lå på å utvikle temaer med intern homogenitet og ekstern heterogenitet (Braun & Clarke, 2006). Denne prosessen innebar å vurdere hvorvidt dataene i hvert tema samsvarte på en meningsfull måte, og i tillegg fanget meningen i datasettet som helhet. Videre om temaene ble vurdert til å favne en avgrenset, identifiserbar mening til forskjell fra de andre temaene. Som resultat av fase fire ble noen temaer sammenslått eller avgrenset, og enkelte utelatt. Vi opplevde fase tre og fire som en iterativ prosess, da temaene ble revidert underveis. Ettersom at analysen og skriveprosessen ikke er to separate prosesser, ble presentasjon av funnene fra analysen påbegynt allerede i denne fasen. Det gjorde det dessuten enklere å vurdere om temaene bar tydelig preg av intern homogenitet, ekstern heterogenitet og fanget essensen i datasettet som helhet. Passende utsagn ble valgt som illustrasjon av temaene. I tråd med Braun & Clarke (2006) sine anbefalinger, ble transkripsjonene gjennomlest på nytt for å se om temaene fanget meningen i datamaterialet.

Fase 5: Navngivelse og definering av tema. I fase fem ble temaene navngitt og definert. Fokuset lå på at temanavnene skulle fange og illustrere essensen i det som forente kodene under temaene, basert på sentralt organiserende konsepter. Det ble viktig å utvikle temanavn som ga leseren tydelig inntrykk av hva analysen førte frem til. Vi konkretiserte hva hvert tema innebar og deretter ble temaene navngitt. For å få frem informantenes erfaringer og opplevelser, ble temanavnene utformet med utgangspunkt i sitater. Dette står i stil med Braun & Clarke (2022) som hevder at navngivelse av tema kan være en kreativ prosess og at tema skal være beskrivende for innholdet. Videre ble det også utarbeidet temadefinisjoner som en del av prosessen. Dette ble gjort for å danne et helhetlig narrativ for analysen.

Fase 6: Utarbeidelse av rapport. I siste fase ble resultatene av analyseprosessen rapportert i form av et analytisk narrativ. Et sentralt poeng her er at TA gir rom for fleksibilitet og dynamiske prosesser, noe som har gjort seg gjeldende i vår analyseprosess. Meningen i temaene ble til gjennom skriveprosessen, og denne fasen sammenfalt derfor noe med navngivning av temaene i en iterativ prosess. Det har med dette ikke vært et klart skille mellom analyseprosessen og utarbeidelse av rapporten i gjeldende studie. Resultatene består av analytiske kommentarer til utdrag fra datamaterialet (kodene tilhørende aktuelt tema som rapporteres) (Braun & Clarke, 2006, 2022). I forlengelsen av dette er det i størst mulig grad forsøkt å benytte utsagn fra alle informantene inkludert i studien ved temagenereringen. Dette for å favne bredden i datamaterialet. Under enkelte temaer har noen av informantene bidratt med flere sitater, da de hadde mer å si i tilknyttet temaets innhold. Forskningsteamet anser likevel at utsagn fra samtlige informanter er tilstrekkelig ivaretatt, behandlet og innlemmet i analysen. Vi har etterstrebet å formidle en overbevisende fortolkning av datamaterialet, i tråd med Braun & Clarke (2006, 2022) sine anbefalinger for rapportering av funnene. Videre har vi også forsøkt å rapportere funnene på en logisk, konsis og sammenhengende måte. Formålet med dette er at resultatene skal kunne leses som et helhetlig narrativ fra start til slutt, og at den tydeliggjør sammenhengen mellom de identifiserte temaene (Braun & Clarke, 2022).

Resultater

Gjennom den refleksive tematiske analysen ble det utarbeidet fire hovedtemaer. Disse temaene er alle sentrale i å belyse hvilke erfaringer kvinner med endometriose har i møte med helsevesenet. Temaene ble generert på bakgrunn av hva som ble tolket som meningsfylt, både gjennom hva informantene uttrykte var av stor betydning og i lys av problemstillingen. Sistnevnte innebærer at vi har gjort noen valg i avgrensning av oppgaven. Dette er i tråd med det Braun og Clarke (2022, s. 88) omtaler som den analytiske oppgaven i refleksiv tematisk analyse (RTA). Vår fortolkning av de valgte temaene gjenspeiler hva vi anser som vesentlig å formidle. Tabell 4 illustrerer oversikten over temaene. I sitatene er «(...)» benyttet for å markere segmenter av tekst som er tatt ut fra sitatet.

Tabell 4*Oversikt over identifiserte temaer*

Hovedtema
Opplevelse av å møte et tungrodd, fragmentert system der ingen holder trådene samlet
Å føle seg ensom emosjonelt og i egen virkelighet
Gode møter med helsevesenet kjennetegnes av gode menneskemøter
Det gir trygghet å få diagnosen

Tema én: Opplevelse av å møte et tungrodd, fragmentert system der ingen holder trådene samlet

Beskrivelser av et tungrodd, mangelfullt og omstendelig system, som verken støtter eller tilrettelegger for pasientgruppen, er fremtredende i samtaler med informantene. Det males bilder av et offentlig helsevesen som møter pasientgruppen bærende preg av å være fragmentert og utilstrekkelig utformet for å håndtere endometriose, slik informant 12 belyser i følgende utsagn: «*Så det er veldig tungvint, og det er veldig krevende og det er veldig slitsomt, og liksom... sånn systemmessig så er det jo helt tragisk*». Den manglende strukturen som beskrives, gjør at systemet feiler i å fange opp sykdommen og raskere gi adekvat behandling. Samtalene med informantene synliggjør at det kan være vanskelig å navigere, bli hørt og få hjelp i helsevesenet når du har endometrioseplager, slik det er i dag.

Informant 7: Hvordan du er som en kasteball i systemet. (...) Nei jeg synes det er skuffende, spesielt når jeg har tanker om at hadde jeg hatt kreft, da hadde det vært linet opp allerede. (...) Synes det er veldig slitsomt å hele tiden begynne på nytt hver gang. (...) Jeg tenker at når du får diagnosen, så burde et system fange deg opp.

I forkant av selve diagnoseprosessen, beskriver informantene at de som unge jenter, eller kvinner, opplever å møte hindringer på veien mot å finne svar på menstruasjonssmerter og andre relaterte plager. Informant 12 synliggjør dette gjennom at hun forteller at hun ikke engang opplevde utredningsprosessen som å være sådan: «*Veldig lang vei. Og jeg vil jo på en*

måte egentlig ikke kalle det utredning heller... for det var jo ingen som på en måte fulgte det opp eller tok tak i det eller...». En annen informant, nummer 8, viser basert på følgende utsagn at det tok lang tid før hun fikk diagnosen: *«Først i forrige uke gikk det opp for meg at jeg gikk 17 år uten diagnosen. Og mamma begynte nesten å gråte...».* De fleste informantene i studien forteller at de opplever at tiden før diagnoseprosessen og/eller selve diagnoseprosessen var lang og vond. Samtidig beskriver enkelte relativt raske utredningsprosesser ($n = 4$), som informant 3: *«Så selve diagnoseprosessen gikk jo veldig fint. Jeg vet at det tar i gjennomsnitt 7 år å få diagnosen, så jeg var vel heldig».*

Viktigheten av de aller første møtene med fastlegen og/eller helsesykepleier, fremkommer tydelig i informantenes fortellinger. Informanter beskriver at de som følge av opplevelser med å ikke bli trodd av leger, opplever generelt svekket tillit til kompetansen i helsevesenet, slik informant 1 uttrykker: *«Ja, så generell helseangst i forhold til å få hjelp, den har ikke sluppet helt. For jeg tenker jo at hvis det skulle skje noe annet med meg, hvis det skulle oppstå et nytt problem så stoler jeg ikke blindt på at jeg får hjelp. (...)* *«Helsevesenangst» kanskje, jeg vet ikke».* Å bli tatt på alvor fra start vektlegges dermed som essensielt av flere informanter, slik nummer 14 påpeker: *«Men problematikken burde bli tatt seriøst helt fra start, man skal ikke være sengeliggende en dag på en måte».* Samtaler med informantene synliggjør også viktigheten av god informasjon omkring sykdommen fra start, slik informant 14 belyser videre: *«Sanne ting jeg burde lært da jeg var 14 og det begynte å bli et problem. Og det hadde begynt å bli et ordentlig problem liksom. Så det følte veldig, veldig kjipt, veldig lenge».*

Flere informanter forteller at de oppsøker fastlegen med egen hypotese om endometriose. Dette basert på gjenkjennbare historier fra familiemedlemmer eller venninner, medieoppslag eller egen lesning, hvor de begynner å ane at smertene deres har et navn. Andre informanter blir tilbudt denne forklaringsmodellen av fastlegen eller gynekologen selv. Håpet og forventningen om å endelig finne svar tennes, men flere opplever at lyset slukkes før det har fått brenne, som informant 7: *«(...) Og bare å få tak i noen som kan hjelpe deg, det kan være opp mot tjue samtaler på én uke til du får litte grunn hjelp. Eller håp om hjelp. Så skjer det ikke».*

Det fremgår i intervjuene at det varierer hvilken alder informantenes endometrioseplager og smerter inntraff. For flere av informantene starter prosessen med å finne svar på plagene og motta hjelpen de behøver, tidlig i ungdomsårene. Hos andre oppstår plagene i voksen alder. Enkelte informanter, som nummer 13, hevder at alder og omfang av

plager kan spille inn på hvor raskt man blir hørt og får hjelp: *«Selvfølgelig jo tidligere som mulig å få diagnosen jo bedre, men jeg tror, jeg innbiller meg at det at jeg har blitt så trodd har hatt litt med alderen min å gjøre. (...) Jeg tenker jo at når jeg ser tilbake at det kanskje er vanskeligere å bli trodd når du er yngre. (...) De må tro på de unge også synes jeg, i helsevesenet. Det er sinnssykt viktig at de tar de unge på alvor».*

Det belyses flere aspekter ved det tungroddede systemet som møter kvinner med endometriose. Flere informanter forteller at de opplever systemet for håndtering av henvisninger som lite sømløst. De forteller at dette medfører forsinkelser i diagnoseprosessen og at de ikke får hjelpen som trengs, slik informant 7 belyser: *«Hvorfor skal jeg som har diagnosen havne i samme kø som de som skal skaffe seg eller få diagnose? Det er også en ting som jeg synes er rart. Ikke bare forsinker jeg deres diagnoseferd, men de forsinker også min, jeg vet hva som feiler meg, jeg vet hva som må til. Også får jeg ikke hjelpen». I forlengelsen av dette er det flere som forteller at de opplever å måtte mase seg til henvisninger, samt purre for å få gjennomslag for ønskede operasjoner eller oppfølgingstimer. Informant 2 formidler følgende: *«(...) Og jeg maste og maste om operasjonen (...) Og da hadde jeg en time før den operasjonen. Da følte jeg meg veldig... jeg følte at jeg måtte trygle om operasjonen. Jeg gråt og gråt. Det står i journalen og – at pasienten gråter og sier at hun ikke klarer mer. Og da fikk jeg operasjonen».**

Det fremkommer videre at flere informanter møter fagpersoner, både før og under utredning samt etter at diagnosen stilles, som ikke innehar essensiell kompetanse for å kunne gi dem tillit og følelse av ivaretagelse. Informant 2 forteller om en slik opplevelse: *«Og da jeg kom til sykehuset på operasjonsdagen, da hadde jeg nesten lyst til å gå ut døren. Da jeg fortalte kirurgen om symptomene mine, stod han der med hakeslepp. Han hadde ikke kompetanse i det hele tatt. Og da de åpnet meg da så de masse, men de var ikke sikre på at det var endometriose».*

Opplevelser av et mangelfullt og lite konsistent behandlingstilbud, er videre et hyppig problematisert aspekt ved det fragmenterte helsevesenet informantene beskriver. I første omgang tilbys hormonpreparater, som i seg selv er krevende for kropp og psyke, men som ikke alltid formidles av legen. Flere rapporterer at de opplever det som problematisk å ikke alltid bli hørt på egne ønsker rundt hvorvidt de vil settes på ulike hormonpreparater eller gjennomgå andre behandlingsalternativer, slik informant 6 forteller: *«(...) å bli tvunget til å spille på lag på ting du visste ikke fungerte. For eksempel å si «ja vel, men da får jeg vel ta den hormonbehandlingen da, selv om jeg vet at det gjør ditt og datt». Jeg har jo gjort det før,*

jeg vet hvordan jeg reagerer på det. Det går jo ikke bra, ikke sant. Men ja vel greit, hvis det er det som må til for at jeg skal få hjelp». Det skildres som utmattende å gjennomgå flere behandlingsrunder, medfølgende bivirkninger og gjentatte forventningsbrudd hva angår forespeilet bedring som ikke alltid innfris. Flere forteller videre at det oppleves uheldig å føle seg nødt til å stille spørsmålstegn ved anbefalinger vedrørende behandling. Informant 5 etterlyser derfor, i likhet med flere, tydeligere råd i møte med helsepersonell: «Men noen ganger så skulle jeg ønske at de kanskje var tydeligere i rådene sine. Hva betyr det at du anbefaler en hysterektomi? [fjerning av livmoren] Hva vil det si?».

Videre er det flere av informantene som rapporterer at de opplever å møte et helsevesen som mangler et helhetlig behandlingsperspektiv på endometriose. Det trekkes frem at det savnes tverrfaglige behandlingstilbud, fundert i holistisk forståelse av smerteproblematikk, der smerte forstås og behandles ut ifra det gjensidige samspillet mellom hodet og kroppen. Informant 12 belyser dette savnet: «Jeg synes det jo er veldig trist at det ikke finnes et tverrfaglig tilbud. Altså, du går til en gynekolog eller du er på sykehuset hos kirurgene, og de kommer jo med liksom faglige anbefalinger... som jo er ganske store beslutninger du skal ta. Og så finnes det liksom ikke noe tilbud om, om støtte... altså samtaleterapi, eller den type ting da. Da må du liksom gå og finne det på egenhånd».

Et siste aspekt ved helsevesenet som problematiseres i samtaler med informantene, er den sprikende og begrensede tilgjengeligheten på spesialistkompetanse. Norge er et langstrakt land, og helsehjelpen som gis i ulike regioner varierer. Det kan i samtaler med informantene virke som om spesialistene på endometriose befinner seg i de større byene, og at det er få av dem. Tilgjengeligheten på spesialistkompetanse fremstår dermed som begrenset for pasientgruppen flere steder, og det blir kamp om hjelpen. Det fortelles at resultatet blir lange ventelister og forverring i symptomtrykk. Informant 7 forteller: «Også er det altfor få spesialister på området. (...) Alle vil til spesialistene... Også har du da for få spesialister, og de er kun i Oslo. (...) Men, Oslo kan ikke sørve hele landet, det går ikke. Og da får du disse ventetidene da».

Tema to: Å føle seg ensom emosjonelt og i egen virkelighet

Det reflekteres i flere intervjuer at informanter kjenner på isolasjon i flere former. Både emosjonelt, sosialt og i form av opplevelse av å ikke dele virkelighetsoppfatning med helsepersonell. Opplevelser av å ikke bli trodd og tatt på alvor i møte med helsepersonell samt opplevelsen av å bli overlatt til seg selv, beskrives å ha påvirket informantenes psykiske helse

negativt. Flere rapporterer som følge av manglende forståelse i helsemøtene om følelser av hjelpeløshet, tristhet, utmattelse, motløshet, sinne, frustrasjon og maktesløshet. Videre forteller flere informanter at uforutsigbarheten i kontakten med helsevesenet, medfører psykisk ubehag i seg selv, blant annet i form av usikkerhet og engstelse. Informant 14 forteller om hvordan hun opplevde å ikke bli sett for hele seg under legebese: *«Jeg har aldri før fått en sånn, «ja du er en hel person». Jeg følte veldig lenge at jeg kom på et legekantor og det var sånn hva er det som er galt akkurat i magen liksom. Også var det sånn dehumaniserende. Jeg tror ikke jeg har følt at hele meg har vært viktig»*. Informant 6 beskriver hvordan manglende forståelse leder til isolasjon og medfølgende ensomhet i henne: *«Altså det å føle meg forlatt, føle seg forlatt av helsevesenet har ført til veldig mye isolering, jeg har følt meg veldig alene... isolert. Ensomhet. (...) Altså hvis man tenker på det psykiske, så er ensomhet den største, fordi jeg opplever egentlig ikke at noen forstår»*. Informant 15 forteller om savnet etter hjelp og forståelse i helsevesenet: *«Også ble jeg veldig lei og følte at noen måtte jo ta tak i det. Det må jo være noen der ute som har lyst til å hjelpe meg? Ett eller annet menneske i helsevesenet som har gått inn for å gjøre det bedre for andre, og som har lyst til å gjøre det samme for meg. Men da følte jeg at jeg var veldig alene... tungt at ingen tok det alvorlig liksom»*.

Flere informanter forteller at ensomheten forsterkes av at de ikke opplever å ha noen å henvende seg til gjennom utrednings- eller behandlingsprosessen. De forteller at de overlates til å finne støtte og informasjon selv. Informant 4 uttrykker: *«Jeg skulle ønske man fikk noe form for informasjon, samtale. Jeg visste jo om Endometrioseforeningen, men skulle fortsatt ønske at jeg ble mer informert om det. «Her er et forum for deg». (...) Jeg fant liksom ut av alt det rundt selv»*. Informant 7 forteller i likhet med flere at det er vanskelig å vite hva som kan stoles på av informasjonen du leser, ettersom symptomer og behandlingseffekt varierer mellom individer: *«Så den informasjonen du hele tiden søker etter å få er så... den er basert på én person, kanskje to. Også opplever vi alle egentlig sykdommen vidt forskjellig. Trenger ikke gjelde meg, selv om det gjelder deg. Så du kaver litt i en jungel da. Og du tror ikke helt på det du leser»*.

Enkelte informanter sier at de opplever det som at helsepersonell utviser fordommer eller motforestillinger mot smerteproblematikken deres, og at andre symptomer ved sykdommen tilskrives å være innenfor normalområdet. Informanter forteller om manglende bekreftelse eller informasjon fra helsepersonell om det potensielle alvorlet eller omfanget av smertene. Informant 12 beskriver en slik opplevelse: *«(...) hun første gynekologen jeg var til*

som var veldig sånn «dette får du bare leve med». Det føles jo som en total avvising på en måte. (...) og at du ikke blir trodd på hvor vondt det faktisk gjør...». Videre forteller informant 12, i likhet med flere, at hun opplever å overlates til å gjøre subjektive vurderinger av hvorvidt smertene hennes er reelle. Dette skildres som utfordrende: «(...) Det er jo veldig vanskelig å måle smerte sant, for man opplever det jo forskjellig».

Informanter forteller videre om opplevelser av å bli betvilt på hvorvidt egne plager er reelle. Det beskrives samtaler hvor informantene blir fortalt at smertene sitter i hodet, slik som informant 10 formidler en opplevelse av: «Så det var liksom hinting til at jeg på en måte tålte mindre, og at det lå i psyken. Og man begynner jo å tvile på seg selv, om det er du som er helt koko på en måte». Flere opplever slike utsagn fra helsepersonell som lite respektfulle, slik informant 6 vektlegger: «Jeg har ikke blitt behandlet med respekt på noen som helst måte. Jeg har blitt fortalt at det sitter... altså det sitter i hodet, at det bare er jeg som innbiller meg ting. Altså, jeg er gal liksom. «Du må bare tenke at du ikke har så vondt, du er ikke egentlig litt deprimert?». (...) Jeg ler av det nå, men det er bare så absurd, dette kunne vært en Hollywood-film liksom». Hun forteller videre hvordan hun opplevde at helsepersonell betvilte plagene hennes og hva det gjorde med henne: «Jeg opplever vel egentlig at jeg blir feiltolket. Så jeg er så sliten av å bli feiltolket, jeg orker ikke det på toppen av alt annet». Informant 10 reflekterer over konsekvensene av manglende forståelse i helsemøter: «(...) så gjør det noe med deg at du må kjempe, at du er dårlig og ikke blir trodd. (...) det føles som en evig kamp. Du blir jo sliten, både fysisk og psykisk av å hele tiden forsvare deg. (...) Så det er på en måte en påkjenning, det er det».

Informanter beskriver også opplevelser av at helsepersonell bagatelliserer og underdriver smerter, samt minimerer omfanget av dem. Informant 5 trekker frem at det hjelper at hun selv er helsepersonell for å kunne bli tatt på alvor og bli hørt: «Jeg er privilegert i det at jeg faktisk kan kommunisere med helsepersonell som gjør at de forstår. (...) At det jeg da har fortalt har blitt tatt på alvor i den grad at de har trodd at «ja du har plager», men at det kanskje har blitt litt bagatellisert (...) og litt sånn; det går bra, det er vondt å være dame». Informant 4 forteller om sin opplevelse på sykehuset hvor hun opplevde manglende ivaretagelse og at legen insinuerte at plagene hadde opphav i hodet: «(...) man ligger der jo, og føler seg litt liten (...), er på det mest patetiske føles det ut som, har ikke fått i meg noe mat. Husker så godt han [overlegen] sa at «ja, siden det ikke er noe alvorlig galt, så hjelper vel det på hodet, det mentale, så da går vel det her over i løpet av helgen».

Informantenes opplevelser med å ikke bli trodd av helsepersonell, starter for flere i de aller første møtene med helsevesenet. Det beskrives hvordan de som unge, usikre og sårbare, kviet seg for å møte opp hos fastlegen og fortelle om menstruasjonsmertene sine.

Informanter forteller om opplevelser av å føle seg alene om plagene, uten gjenklang i venninnegjengen. Flere trekker frem det å ikke «mestre mensesen» slik «alle» rundt virker å gjøre, som særlig vanskelig. I forlengelsen av dette forteller informantene at det oppleves sårt å ikke bli trodd på smertene hos fastlegen. Flere blir fortalt at løsningen i første omgang er smertestillende og frisk luft. Tilliten til hvorvidt helsevesenet evner og ønsker å hjelpe rokkes ved, ifølge flere informanter. Informant 12 reflekterer over de psykiske konsekvensene av vonde opplevelser i de første møtene med helsevesenet: *«(...) hvis du tenker på det psykiske da (...), og møtet med helsevesenet (...), så tror jeg nok at det møtet du møter når du kommer dit som ung påvirker ganske mye. Senere i livet også. (...) Jeg tror det har bidratt da, til at man tenker sånn «jaja, det er jo bare jeg som tror det». (...) Du er veldig sårbar når du er 15 år».*

Det er gjennomgående i flere intervjuer at informanter føler på skam og å være til bry under og etter legebesøk. Dette som følge av å gjentatte ganger fremlegge egne sårbare plager, men ikke bli trodd og som følge isolere seg. Informant 12 formidler: *«(...) når jeg går fra legekontoret så føler jeg at jeg har vært til bry, liksom at jeg har brukt opp tiden deres på tulleting».* Flere forteller også at de opplever å ikke fungere på lik linje med andre og internaliserer helsepersonellens normalisering av egne plager, som informant 14 uttrykker: *«(...) Jeg bare «shit, jeg overdriver og?». Men det er jo ikke en sammenheng mellom hvor mye vev man finner eller har. Man kan ha masse vev og ikke kjenne det i det hele tatt. Og jeg ble så... da var det sånn shame-spiral».* Informant 15 formidler også opplevelser med skam og svekket selvfølelse: *«(...) Det var veldig tungt. Litt skambelagt nesten. Å ha så vondt. (...) Og jeg kunne ikke snakke om det. At det var veldig tungt og alene. Men hvis jeg tok det opp var det flaut. (...) Og jeg var veldig skuffet og sint på meg selv fordi jeg ikke fikk til å fungere som alle andre. Og jeg snakket masse negativt til meg selv (...) helsepersonell forsterket det; «nei det her er normalt». Så har alle disse følelsene bare blitt sterkere og jeg har blitt kjempelei meg, og ikke klart å ta det helt innover meg og bare ikke klart å tro på meg selv».* Flere av informantene forteller at de har begynt å tvile på seg selv som følge av år med opplevelser av å møte på hindringer i helsevesenet, hvor de ikke føler seg møtt på omfanget av smertene. Dette får informanter til å lure på om de er svake og ikke tåler smertene. Informant formidler slike opplevelser *«(...) altså i tenårene da, når du er også veldig sånn*

følsom... så ble jeg jo fortalt av helsevesenet at det er ikke noe galt med deg. (...) Det er jo klart det har nok vært med å påvirke meg opp igjennom da. Den her usikkerheten, fortsatt tror jeg at det svinger litt. Jeg har veldig lyst til å tro det motsatte. (...) Men så er det klart at innimellom så tviler man jo på det da. (...) At man begynner å tvile på seg selv (...) kanskje jeg bare har sånn helt sinnssykt lav smerteterskel liksom, at jeg ikke tåler noen ting? Er jeg liksom mye mer pysete enn andre?». Informant 10 forteller også om egen selvtvil: «(...) først begynte jeg jo å miste tilliten til meg selv. At jeg tenkte at liksom, er det bare jeg som er helt på bærtur?».

Gjentatte opplevelser av manglende validering samt ulik virkelighetsoppfatning, har også gitt flere informanter opplevelsen av å generelt ikke stole på kompetansen og helsehjelpen som gis i helsevesenet. Informant 10 formidler følgende: «*Altså nå har jeg gått igjennom så mye, og på en måte visst at jeg har riktig, så nå står jeg mer støtt i meg selv. Men i begynnelsen, så trodde jeg virkelig at jeg var koko på en måte og tenkte okei, det er bare oppi hodet mitt liksom eller det er bare sånn det skal være eller ja. Men nå så har jeg bare ingen tillit til helsevesenet, jeg har ingen respekt for dem*». Informant 8 forteller om tristhet som følge av manglende forståelse i og tillit til helsevesenet: «*(...) Jeg vet ikke jeg, jeg har vært mye trist. (...) Det har vært litt sånn: det er ikke vits å gå til legen*». Videre beskriver informant 15 håpløshet, selvtvil og isolasjon som konsekvens av manglende gjensidig tillit til helsevesenet: «*Jeg kan ikke ha det så ille, se på alle andre, hva er det jeg sitter og syter over? Og det var veldig sånn en periode der jeg ikke turte å stole på kroppen fordi jeg føler en ting, også tenker jeg noe annet – at dette ikke kan stemme. At det jeg føler, ikke stemmer med alle andres opplevelse. Da sitter det bare i hodet. At jeg skal føle det sånn her, når ingen andre gjør det. Og da var det slitsomt og jeg mistet tilliten til meg selv, i mangel på bedre ord, fordi jeg ikke turte å stole på meg selv. Den følelsen av at man gaslighter seg selv, til å ikke tro på det jeg opplever. Da følte jeg veldig på den håpløsheten. Jeg følte på sånn... jeg vet ikke hva jeg skal gjøre, jeg kan ikke dra til legen, for legen tror ikke på meg*».

Flere informanter forteller videre at de opplever lav grad av konsensus blant helsepersonell de har møtt, slik informant 14 formidler: «*(...) Så det er den store bredden mellom hvor mange rare ting jeg føler at jeg har hørt. (...) Det er en uendelig sirkel av at jeg sier hva plagene mine er og de sier at det er endometriose, også får de vite at jeg er operert og da sier de at vi ikke har noe mer å gjøre. Hvordan kommer man seg ut av den loopen?*». Informanter forteller i forlengelsen av dette at det blir utfordrende å stole og føle seg trygg på hva som blir formidlet rundt symptomer og behandlingsalternativer når informasjonen fra

ulike fagpersoner og informasjonskanaler oppleves sprikende og motstridende. Informant 10 forteller: *«Så sa jeg til fastlegen min «du, jeg har nok endometriose, og jeg har det nok i tarmen også» - «Nei, tarmen og livmoren har ingen sammenheng».* Informant 9 forteller om en liknende opplevelse, hvor legen heller ikke har et tydelig svar til henne om alternativ hypotese: *«Jeg foreslo det selv. «Jeg lurer litt på om jeg har endometriose, hva tror du?» «Nei, det tror jeg ikke noe på. Det stemmer ikke overens med symptomene dine. Hvis du har endometriose, har du ikke vondt hver dag».* Så sa jeg, *«nei, men hva er det da? Du må ha noe annet forslag i tilfelle».* Men nei, *det hadde de ikke».*

Informanter forteller samtidig at de tror det kan handle om at fastlegen ikke besitter rett kompetanse, i tilfeller hvor de opplever å ikke bli trodd, slik informant 12 formidler: *«Jeg tror ikke... jeg har nok mest opplevd å bli på en måte mistrodd, eller jeg vet ikke om det er mistrodd eller bare liksom mangel på kompetanse på en måte...».* I forlengelsen av dette beskriver informanter at fastlegen dermed ikke har innsikt i hva de sterke menstruasjonssmertene kan handle om, utover å kun være dét. Dette resulterer i at fastlegen ikke vet hvilke behandlingstiltak som kan og bør iverksettes. Informantene i disse møtene får hverken tilbud om utredning eller en tilfredsstillende forklaring på smertene, som gir en reell opplevelse av å ikke bli tatt på alvor. Informant 15 formidler viktigheten av å bli trodd i alle helsemøter, fra start: *«Det har bare veldig mye å si hvem man møter på i helsevesenet. Føler det er som han gamle fastlegen min, som er helt avlukket til ideen om at det kan være noe, til hvor stor forskjell det er på han og fastlegen jeg har nå. Som har vært sånn at «vi tar alt på alvor og alt er relevant», liksom vi snakker om det. Og at det har mye å si tenker jeg».*

Tema tre: Gode møter med helsevesenet kjennetegnes av gode menneskemøter

Informantene beskriver også møter med tillitsvekkende, forståelsesfulle og ivaretakende helsepersonell. De gode hjelperne i disse gode møtene beskrives som trygge helsepersonell, som er nysgjerrige på pasientenes opplevelsesverden og tar dem på alvor. Informant 13 forteller om en slik opplevelse: *«Han gynekologspesialisten tok meg kjempe på alvor. (...) Det var aldri et spørsmål da jeg sa: fjern livmoren min».* Informantene trekker frem møter med leger, gynekologer og annet helsepersonell som er åpne, ivaretar, lytter, validerer og rommer dem. Informant 3 forteller hvordan hun følte seg sett og forstått av en gynekolog: *«Det var en bekreftelse på at det ikke er normalt å ha store menssmarter. Mange tror jo det, at mensen skal være vondt. Men da fikk jeg en forståelse for at det finnes en grense for hvor vondt det skal gjøre. Så jeg følte meg veldig sett. Jeg fikk veldig god informasjon. Jeg hadde*

mulighet til å ringe og stille spørsmål». Informantene tydeliggjør at det å rommes samt utvikle felles mål og forventninger med legen, er viktig for å føle seg ivaretatt, slik informant 8 vektlegger i følgende utsagn: «(...) selv om jeg er bedre, så er målet hennes at jeg ikke skal ha vondt i det hele tatt. Så vi holder på å prøve ut litt forskjellig».

Flere informanter trekker frem viktigheten av å ha en fastlege som forstår og tar dem på alvor. De påpeker at det er sentralt å bli trodd fra start, og at fastlegen oppleves som tilgjengelig og villig til å hjelpe. Spesielt ettersom møtet med fastlegen gjerne er det første møtet med helsevesenet for unge jenter med menstruasjonsplager, og dermed som nevnt kan påvirke tilliten.

Informant 15: (...) Men jeg følte det at jeg fikk komme til han fastlegen her nede gjorde alt mye lettere. Da har det blitt mindre håpløst. (...) nå føler jeg at jeg har en lege i ryggen som tror på at jeg har det som jeg har det. (...) Han har vært mer åpen for å diskutere behandling og om jeg vil stå på det ene eller det andre. (...) At han genuint virker interessert i at jeg skal føle det så greit som mulig.

Informantene maler bilder av positive møter med helsepersonell, hvor de vektlegger at det er vesentlig med kompetent, tilgjengelig helsepersonell som besitter og søker oppdatert kunnskap om sykdommen. Det formidles også at informantene kjenner seg ivaretatt gjennom god oppfølging i forbindelse med operasjoner eller annen behandling, enten i form av kontrolltimer eller utfyllende informasjonsskriv. Informantene synliggjør også at helsevesenet oppleves ivaretakende når helsehjelpen som gis oppleves sammenhengende, og pasientene får adekvat hjelp til rett tid. Informant 1 opplevde seg godt ivaretatt hos gynekologen fordi hun fremstod kompetent: «Og hun som møtte meg der, hun var superflink. Da var jeg veldig sånn, litt stresset, første gangen til gynekolog. (...) jeg skjønnte jo ingenting, skjønnte ingenting av det som var på skjermen. Og hun forklarte alt veldig detaljert, som var super, superherlig». Flere informanter trekker dessuten frem tilgjengelighet på god informasjon omkring behandling og symptomer på endometriose som en naturlig del av et fungerende helsevesen.

Et annet aspekt ved gode møter som er gjennomgående i intervjuene, er at helsepersonell vinner informantens respekt og tillit når de er transparente på egne begrensninger angående kunnskap og kompetanse, som informant 12 forteller: «Men hun var litt sånn «okei, dette vet ikke jeg noe om, så jeg sender deg videre til gynekolog». Informantene beskriver at dette gir en følelse av ivaretakelse og tillit.

Informant 13: (...) *Da jeg våknet fra operasjonen så trodde jeg at de hadde fjernet livmoren. Det hadde de ikke gjort fordi at det var da de oppdaget at det var dyptgående. Jeg hadde veldig dyptgående endometriose, så det har gått i tarm, og livmoren og tarmen hadde gått sammen. (...) så mye at kirurgene på sykehuset ikke kunne gjennomføre operasjonen. (...) Jeg synes det er tillit at når man ser at det er mer alvorlig enn man tenker (...) og man ser at «shit, her trenger jeg større kirurgisk team for at dette ikke skal gå galt».*

Det er ikke bare somatisk helsepersonell som nevnes som potensielt gode hjelpere. Enkelte informanter forteller at de har fått psykologoppfølging, og har opplevd god støtte i disse samtalen. Her har de opplevd å bli tatt på alvor og sett for hele seg, slik som informant 14 beskriver: *«(...) både psykolog, men også hos psykomotorisk terapeut, så har jeg følt veldig på at «shit, det er hele kroppen og hodet i tillegg». (...) Veldig fint å bli sett, jeg tror det er det... Jeg har ikke innsett hvor lite sett jeg har følt meg siden jeg var 12-13 år og hadde dette problemet».*

Informanter forteller at samtalen har hjulpet dem til å oppnå innsikt i egen kropp og signalene den sender. Det vektlegges som viktig med psykologisk støtte for kunne håndtere endometriosesymptomer og mestre hverdagen bedre, slik de som har fått psykologbistand forteller at samtalen har hjulpet dem med. Informant 8 forteller om hennes utbytte av psykologsamtaler: *«Ikke i forhold til smertene, men mer sånn psykisk i forhold til å takle smertene (...) i forhold til å stresse ned, i forhold til å alltid klare å tenke på at det går over (...) og klare å hente meg inn før jeg virkelig går ned i det svarte hullet der. (...) Jeg har egentlig blitt bedre kjent med min egen kropp. (...) En del av det jeg lærte meg hos psykolog, er å sette meg ned og kjenne etter. (...) Fordi det har jo blandet seg sånn sammen. (...) At jeg lærer meg å kjenne etter».* Informant 9 forteller om liknende opplevelse i møte med en psykolog: *«(...) jeg tror det har veldig mye å si for hvordan man håndterer og takler sykdommen. (...) Jeg opplevde veldig medfølelse og sympati i de samtalen jeg hadde».* Flere rapporterer i tråd med dette viktigheten av slike psykologiske tilbud for pasienter med endometriose. Her trekkes psykologer eller samtalepartnere med kompetanse på sykdommen frem som ønskelig og nødvendig.

I tillegg til støtte i helsevesenet, rapporterer flere av informantene også om at det har vært helt nødvendig med støtte fra venner, familie, selvhjelpsgrupper og/eller arbeidsplassen. Informant 15 forteller: *«Jeg har følt jeg har fått høre de tingene man ikke skjønner selv at man trenger å høre. Så det har vært godt, at noen har den forståelsen. (...) Det har vært veldig*

godt med en gruppe som kan plukke deg opp, uten at du var klar over hva du trengte i utgangspunktet». Noen av informantene forteller at de betviler hvorvidt de ville blitt hørt eller trodd, ei heller mestret sykdommen like godt, uten gode støttepersoner på sidelinjen gjennom prosessen, som informant 7 uttrykker: «(...) Det er veldig mange som er mye verre rammet enn meg, for å si det sånn. Jeg håper så inderlig at de ikke sitter hjemme alene. For det er ikke sunt. (...) Men de som ikke har opplevd dette like ofte som meg, eller kanskje hatt støtteamet rundt, som jeg har hatt i familie og jobb da, de tror jeg det ikke går så bra med på en måte».

Tema fire: Det gir trygghet å få diagnosen

Informantene beskriver et skille mellom før og etter diagnosen. Det fremkommer tydelig i intervjuene at det å få stilt diagnosen har medført positive og forløsende effekter, til tross for at sykdommen er vond og kronisk. Informant 1 uttrykker i det følgende skillet mellom oppfølgingen hun fikk etter at diagnosen ble stilt, versus i tiden før: *«Fra jeg fikk diagnosen til jeg ble behandlet så gikk det veldig fort. Og jeg følte meg veldig godt ivaretatt av helsevesenet».* Flere informanter vektlegger at diagnosen gir dem en opplevelse av å bli tatt på alvor. I forlengelsen av dette formidler informanter at det å kunne slå i bordet med en diagnose har gitt opplevelse av å raskere bli tatt på alvor, slik informant 15 uttrykker i det følgende: *«For jeg føler med en gang jeg sier jeg har en diagnose, blir det mye mer tatt på alvor. «Okei, da skjønner vi at du har faktisk vondt. Da kan vi gjøre noe, da tror vi ikke at du bare er ute etter gratis knark». (...) Også følte jeg at møtene med helsevesenet har vært mye lettere etterpå; dette er det som feiler meg – hjelp meg».*

Diagnosen gir informantene trygghet av flere grunner. For det første beskrives det at de slipper å leve i uvisshet og lure på hva som feiler dem. Med diagnosen får informantene bekreftet at smertene og plagene er reelle, med fysisk belegg, og ikke begrenset til å sitte i hodet. Dette kan være med på å omgå unødig psykisk belastning. Informant 15 beskriver hennes opplevelse av å bli stilt diagnosen: *«Det var kjempegodt, sånn først å føle at du blir trodd på, og når diagnosen ble stilt var jeg så lettet over at det faktisk var en fysisk grunn. Noen andre enn meg sier det er en fysisk grunn. Det er ikke inni hodet. (...) Så jeg var sånn: okei, det er ganske kjipt, men det er veldig godt å vite at det er en grunn til at det er sånn. Så jeg ble jo egentlig mest glad og lettet over at vi fant svar på hva det var for noe».*

Enkelte beskriver at de endelig kan avfeie andres antakelser om helseangst, og/eller eventuelt egen frykt for dette. Det beskrives som en lettelse å få vite at de ikke lider av en dødelig sykdom, på tross av at endometrioseplagene er hemmende og smertefulle. De sier også det oppleves psykisk krevende å leve i uvisshet rundt hva som feiler dem, slik informant 9 uttrykker: *«(...) Og det tror jeg og kanskje har vært med å spille litt inn på det psykiske faktisk. Når du går rundt og ikke vet da, så lager man seg mange rare teorier om hva det kan være og hva det ikke er. (...) Selv om det er en drittdiagnose og en kronisk sykdom, så får du på en måte svar på hvorfor du har hatt det så drit da, så lenge. (...) Det er sikkert ikke jeg som er alene om det, men jeg har vært inne på har jeg kreft liksom, eller skal jeg dø nå? (...) Også er det jo sånn at i den forstand medisinsk, så er ikke endometriose farlig. Det er ikke en livstruende sykdom».*

Videre beskrives det at diagnosen har imøtekommet informantenes behov for kompetanse på egen kropp, samt kontroll over egen situasjon. Det rapporteres av flere informanter at det er viktig å kjenne på mestring tilknyttet egen fysiologisk og psykologisk tilstand. De rapporterer at det er viktig å vite hva som feiler dem, samt hva de kan gjøre for å få bukt med problemene sine. Informant 11 forteller: *«Det å få diagnosen tror jeg er veldig, veldig viktig for en trygghet. For en forklaring, for vi søker en forklaring hele veien. (...) Så hvis jeg ikke hadde fått den tror jeg kanskje at jeg ville blitt mye mer engstelig... frykt, desperasjon, depresjon...».*

Informanter forteller også at diagnosen tilrettelegger for tilegnelse av kunnskap og informasjon om sykdommen, samt det å oppsøke behandlingsalternativer for plagene deres. I forlengelsen av dette forteller informanter hvordan de opplever at diagnosen påvirker selve møtene med helsevesenet. Flere sier de opplever fortrinn i videre behandlingsforløp, eksempelvis ved at diagnosen utløser rett hjelp raskere og mer sømløst. Informant 8 forteller om hvordan diagnosen bidro positivt i kontakten med helsepersonell: *«(...) Fastlegen min har siden den gang lest seg opp, og jeg har jo hun gynekologen min, som jeg kan ringe til når som helst og komme innom. Så sånn sett, etter at diagnosen var på plass, var det jo mye mer kunnskap og åpenhet da».*

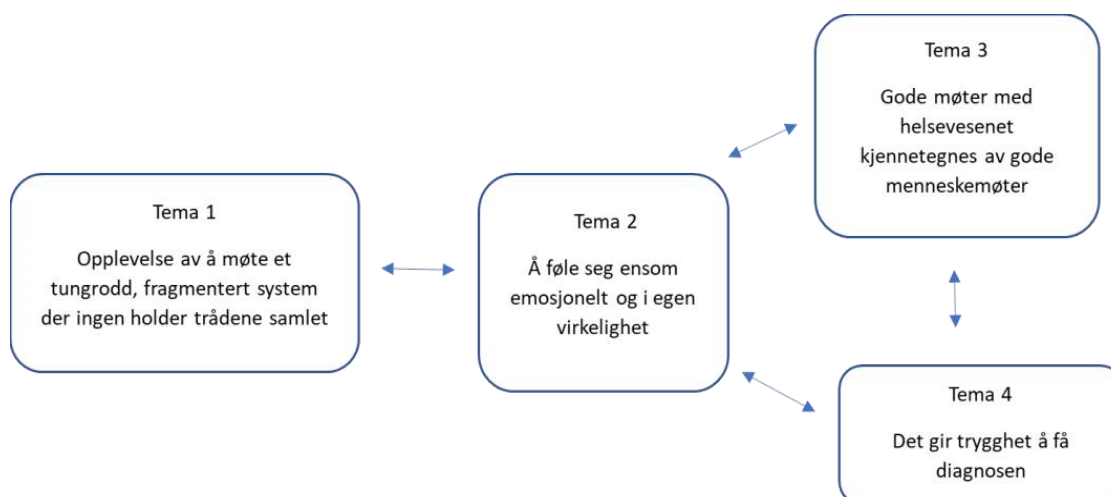
Diskusjon

Formålet med denne hovedoppgaven var å se nærmere på hvordan et utvalg på femten kvinner med endometriose har opplevd møtet med helsevesenet. Samtidig ønsker forskningsteamet at studien skal kunne bidra med nye perspektiver og kunnskap om hva som

påvirker kvinner med endometriose sine møter med helsevesenet, på godt og vondt. Forhåpentligvis kan dette bidra til at flere opplever å møte et helsevesen som forstår dem og deres sykdom. Studien identifiserte fire temaer: «opplevelse av å møte et tungrodd, fragmentert system der ingen holder trådene samlet», «å føle seg ensom emosjonelt og i egen virkelighet», «gode møter med helsevesenet kjennetegnes av gode menneskemøter» og «det gir trygghet å få diagnosen». Funnene vil i det følgende diskuteres opp mot relevant teori og empiri. Innledningsvis drøftes de negative konsekvensene av vonde møter med helsevesenet. Dette knytter seg blant annet opp til et helsevesen som mangler kunnskap og kompetanse til å tilby adekvat helsehjelp. Videre diskuteres de positive erfaringene kvinnene har med helsevesenet, som omhandler det å få god hjelp i møte med gode hjelpere. Avslutningsvis vil implikasjoner av funnene og anbefalinger for videre tiltak belyses og løftes frem. Den biopsykososiale modellen (Berge & Lang, 2011) benyttes som teoretisk rammeverk. Likeledes vil teorier om empowerment (Nelson & Prilletsensky, 2010), validering (Leahy, 2005), samt kunnskap om fellesfaktorer kjent fra psykoterapi (Constantino et al., 2018; Elliott et al., 2018; Flückiger et al., 2018; Norcross & Lambert, 2018; Finsrud et al., 2021), være sentralt i det teoretiske grunnlaget for diskusjonen.

Figur 2

Tematisk kart som illustrerer temaene og sammenhenger mellom temaene



Tema 2 knytter seg til de øvrige temaene og vice versa. Tema 1 og 2 er knyttet til negative erfaringer med helsevesenet. Tema 3 og 4 knytter seg til positive erfaringer med helsevesenet.

Et tungrodd og fragmentert helsevesen, med manglende kunnskap og kompetanse

Det første identifiserte temaet i vår studie omhandler opplevelser av å møte et tungrodd og mangelfullt helsevesen, som mangler kunnskap og kompetanse om endometriose. Informanter forteller at dette medfører at de ikke fanges opp, noe som gir forsinkelser i utredning og behandling. Flere forteller at de blir satt på hormonbehandling uten rasjonale for hvorfor. Enkelte blir også feildiagnostisert med depresjon, infeksjoner eller spontanabort (Jones et al., 2004; Huntington og Gilmour, 2005). Nevnte erfaringer stemmer overens med tidligere forskning (As-Sanie et al., 2019; Mikesell & Bontempo, 2023; Moen et al., 2021; Petterson & Berterö, 2020). Det fremkommer videre at det ikke finnes noen klare behandlingsoalternativer som kan garantere bedring av endometriose, noe som finner støtte i foreliggende forskning på feltet (Dunselman et al., 2014; Vercellini et al., 2015; Mikesell & Bontempo, 2023). Som en av flere konsekvenser av det mangelfulle behandlingstilbudet, er det flere informanter som rapporterer at de settes på doble og triple hormonpreparater, eller i kunstig overgangsalder. Dette oppleves inngripende, og ikke alltid trygt. I tillegg til fravær av et integrert behandlingstilbud og mangelen på tilstrekkelig kunnskap og kompetanse hos helsepersonell, fremstår også tverrfagligheten i utredning og behandling mangelfull. Dette resulterer i at helsevesenet mislykkes i å gi kvinner med endometriose adekvat helsehjelp, noe som har flere negative konsekvenser for kvinnene.

Hva blir konsekvensene av vonde og mangelfulle helsemøter?

Funnene fra gjeldende studie viser at informantene opplevde å ikke bli hørt på egne smerter og plager, dog i ulik grad og omfang. Dette er i tråd med annen forskning på feltet. Blant annet rapporterte flere pasienter med endometriose i en metastudie at de opplevde å ikke bli tatt på alvor av helsevesenet (Pettersson & Berterö, 2020). Flere endometriosepasienter opplever det også som en pågående kamp for å bli hørt (Denny og Mann, 2008; Grundström et al., 2017; Hållstam et al., 2018), som fungerer som en ytterligere stressor for mange og bidrar negativt til livskvaliteten (Cox et al., 2003). Dette bekrefter informanter i vår studie, da de rapporterer at de under den lange ventetiden gjennom utredningsprosessen går med sterke og uforklarlige smerter, som medfører fysiske og psykiske belastninger. Dette underbygges av liknende funn fra annen forskning (Brasil et al., 2020; Culley et al., 2013; Eriksen et al., 2008; Rees et al., 2022).

Flere informanter i vår studie forteller videre at de opplever isolasjon i ulike former, både emosjonelt, sosialt og i form av å ikke dele virkelighetsoppfatning med helsepersonell. Dette medfører negative psykososiale ringvirkninger for individet, som samsvarer med tidligere forskning som viser at kvinnes sosiale liv påvirkes negativt som følge av å leve med endometriose (Seear, 2009; Ballard et al., 2006; Facchin et al., 2018; Huntington & Gilmour 2005; Grundström et al., 2017). Informanter vektlegger også at helserelatert livskvalitet svekkes som følge av plagene, som støttes av forskningsfunn (As-Sanie et al., 2019; Kalfas et al., 2022).

Opplevelse av skadelig normalisering, bagatellisering og psykologisering

Flere informanter i studien rapporterer også om opplevelser av at leger mistolker plagene deres. Videre erfarer informanter at endometriosesmerter normaliseres til å kun være menstruasjonssmerter. Dette er funnet å være en av de vanligste feilslutningene omkring endometriose (Markovic et al., 2008). Årsaken til normaliseringen, og andre medisinske myter om kvinnesykdommer, kan knyttes til den manglende kunnskapen om endometriose (Pettersson & Berterö, 2020). Flere informanter opplever at helsepersonell også normaliserer andre symptomer som mage-/tarmproblematikk og UVI-symptomer, som underbygges av annen forskning (Moradi et al., 2014; Ballard et al., 2008). På denne måten bygger legene opp under kvinnes allerede foreliggende normalisering av egne menstruasjonssmerter (Culley et al., 2013), slik flere informanter i studien vår beskriver.

Normalisering er et kontrastfylt fenomen, som kan hevdes å kreve besittelse av balansekunst hos helsepersonell. Å oppleve at plager blir normalisert, med hensikt om ufarliggjøring eller et ønske om å formidle at pasienten ikke er alene om utfordringene kan være virkningsfullt. Tanker, følelser og kroppslige sensasjoner blir slik bekreftet som forståelige gitt konteksten de utspiller seg i (Leahy, 2005). Individet forsikres dessuten om at det ikke bryter med normer eller skiller seg for mye fra de andre i gruppen (Gilbert & Protector, 2006). Med dette utgangspunktet, kan leger tilskrives gode intensjoner når de normaliserer plagene til informantene. Utfordringer tilknyttet fenomenet trer imidlertid frem i tilfeller hvor normalisering skjer uten at pasienten først opplever seg møtt og validert på egne plager. Her tar normaliseringen i stedet form som bagatellisering, slik informanter i vår studie beskriver erfaringer med.

Både i vår og øvrige studier rapporteres det at kvinner som oppsøker helsevesenet med endometrioseplager, opplever at sykdommen blir trivialisert og bagatellisert. Den forstås som

«bare et kvinneproblem» (Pettersson & Berterö, 2020). Informanter i vår studie rapporterer, i likhet med pasienter i metastudien til Pettersson & Berterö (2020), om holdninger hos leger hvor pasienten oppfordres til å ta smertestillende og leve som vanlig. Slike tilnærminger blir beskrevet som støtende og noen ganger klandrende (Pettersson & Berterö, 2020). Informanter i vår studie forteller at en slik håndtering av plagene deres medfører at de føler seg avvist, og at de blir overlatt til å håndtere smertene på egenhånd. Det belyses av flere at egenivaretagelse og selvomsorg blir utfordrende når de strever med begrensende smerter og plager.

Videre forteller informanter om opplevelser av *psykologisering*. I dette ligger det at de blir fortalt at smertene «bare sitter i hodet», eller at de har for lav smerteterskel. Slike opplevelser fremkommer også i annen forskning (Pettersson & Berterö, 2020). All smerte har opphav i hjernen, ettersom det er en signalrespons i nervesystemet (Aguggia, 2003). På bakgrunn av et slikt rasjonale, har dermed helsepersonell på ett vis rett i sin hypotese om smertene. En slik inngangsvinkel kan likevel være problematisk. Som pasient får du verken hjelp til bedring, støtte, forståelse eller bekreftelse på egne smerteopplevelser. Opplevelser av at smertene minimeres og bagatelliseres av helsepersonell, medfører at pasienter i stor grad overlates til å gjøre subjektive vurderinger av hvorvidt smertene er reelle. Informanter i vår studie beskriver dette som vanskelig, ettersom et objektivt sammenlikningsgrunnlag ikke er tilgjengelig for dem. Dette kan dessuten medføre at viktig informasjon går tapt når kvinnene skal beskrive egne symptomer i møte med helsevesenet.

Informanter forteller videre at de som følge av gjentatte forventningsbrudd i helsemøter, opplever at tilliten til kompetansen i helsevesenet rokkes ved. Flere forteller at dette kan handle om manglende kunnskap om kvinnehelse generelt og endometriose spesielt. Informanter i vår studie problematiserer opplevelser hvor helsepersonell enten er påståelig i sin inkompetanse, fremlegger mangelfull eller feilaktig informasjon, eller feiler i validering av pasientens opplevelser. At helsepersonell kjenner til de medisinske, psykologiske og sosiale aspektene av sykdommen er viktig, og er faktorer vi kjenner til fra den biopsykososiale modellen (NOU, 2023: 5). Fra en biopsykososial forståelse er det behov for koordinerte tilnærminger fra ulike profesjoner med tilstrekkelig kompetanse og kunnskap for at systemet kan håndtere sykdom på en adekvat måte (Berge & Lang, 2011). Informantene forteller at helsevesenet svikter i å gjøre nettopp dette. De opplever at det er utfordrende å stole på informasjon når den er sprikende, men samtidig bastant fra ulike hold. Som et resultat av svekket tillit, kan muligens kvinnenes nye, korrigerende erfaringer fra gode helsemøter ha mindre eller ingen effekt. Som følge av dette kan det være vanskelig å vurdere påliteligheten

til ny informasjon fra helsepersonell. Videre kan en konsekvens av begrenset kunnskap om endometriose være at legen ikke strekker til i ønsket hjelp av pasientene.

Å miste tilliten til seg selv og sin egen virkelighetsoppfatning

Som følge av å bli mistrodd av helsepersonell, forteller flere informanter i vår studie at de begynner å betvile egen oppfatning av hva som er reelt. Dette kan skje som en konsekvens av at de internaliserer helsepersonellens narrativ om egne smerter og plager. Som ytterste alvorlige utfall av en interaksjonsdynamikk hvor pasienter ikke opplever validering, kan individet erfare at opplevelsene beveger seg over i *gaslighting* (Sweet, 2019). Flere informanter benytter dette begrepet i beretninger om egne opplevelser i møte med helsevesenet. De forteller at de som følge av å gjentatte ganger ikke bli trodd av helsepersonell, *gaslighter* seg selv. Fenomenet kan defineres som en form for psykologisk misbruk, hvor hensikten er å få offeret til å virke eller føle seg «gal», og miste egen følelse av hva som er virkelig. Dette betegnes dog som en intensjonell handling, hvor én part i samspillet villet forsøker å endre eller destabilisere den andres virkelighetsoppfatning (Sweet, 2019). Det er ikke tydelig fra intervjumaterialet om informantene opplever at helsepersonell bruker *gaslighting* intensjonelt på denne måten. Flere informanter forteller at de som følge av erfaring med manglende validering og ulik virkelighetsoppfatning, opplever ubehagelige følelser rundt å miste tilliten til både seg selv og verden rundt. De beskriver at også selvfølelse og opplevelse av egen identitet rokkes ved. Dette kan ha store negative konsekvenser for kvinnene.

Skam og emosjonell isolasjon som følge av manglende forståelse

Majoriteten av informantene i vår studie rapporterer om emosjonelle reaksjoner av å ikke bli trodd og hørt i helsevesenet, som tristhet, motløshet, håpløshet, engstelse, sinne og frustrasjon. Flere informanter forteller i forlengelsen av dette at de kjenner på skam og å være til bry. Informantenes fortellinger bærer preg av emosjonell isolasjon som følge av å ikke bli møtt på egne opplevelser av plager. Devaluering av egen verdi kan bli en naturlig følge av manglende omsorg for og validering av egne smertefulle opplevelser, med skam som konsekvens. Skam er en negativ sosial emosjon, som kan være knyttet til en rekke omstendigheter ved selvet, prestasjoner eller atferder som individet evaluerer at det ikke møter omgivelsenes standarder for (Leeming & Boyle, 2004). Slik kan skam induseres som

følge av sosial tilpasning; man blir utrygg på om egne opplevelser aksepteres av tilhørende sosial gruppe. Andres påførte skam eller stigmatisering kan følgelig internaliseres slik at individet skammer seg over egne opplevelser, atferder eller andre egenskaper ved seg selv (Leeming & Boyle, 2004), som beskrevet av flere informanter. Opplevelse av å ikke møte (kjønnsbetingede) forventede standarder i samfunnet, kan gjøre enkelte grupper mer sårbare for å kjenne på skam (Leeming & Boyle, 2004), som kvinner med endometriose. Flere informanter forteller at det oppleves skamfullt å erfare at de ikke mestrer menstruasjon, en naturlig del av kvinnefysiologien. Som konsekvens av å ikke bli trodd på egne plager, forteller flere at de underkommuniserer eller maskerer symptomer. Motivet virker å være sosialt fundert i ønsket om aksept fra helsepersonell. Flere meddeler at de er redde for å misforstås som hysteriske eller dramatiske. Sett fra psykologisk terapipraksis, er det høyaktuelt å adressere tematikken, ettersom skam er ansett for å være en svært begrensende og selvutslettende emosjon (Leeming & Boyle, 2004).

Flere informanter forteller videre at de isolerer seg som følge av skamfulle opplevelser, blant annet over å ikke fungere like godt som andre rundt, eller at de ikke ønsker å belaste andre med egne plager. De blir dermed ensomme og alene i egne smerteopplevelser. Flere forteller at ensomheten de opplever, forsterkes av at de ikke opplever å ha noen å henvende seg til. Ensomhet kan defineres som diskrepansen mellom opplevelse av ønsket versus faktisk sosial tilfredsstillelse (Hawkley & Cacioppo, 2010). Begrepet kan skilles i emosjonell og sosial art, henholdsvis forklart som fraværet av nære, intime relasjoner og subjektivt opplevd mangel på sosialt nettverk (Weiss, 1974 referert i Cutrona, 1986). Ettersom mortalitetsrisikoen ved ensomhet er sammenlikningsbar med veletablerte risikofaktorer, som sigarettøyk, og faktisk mer dødelig enn fedme (Holt-Lunstad et al., 2015), er det høyst aktuelt å adressere ensomheten og isolasjonen som skildres av informanter i studien. Fra en biopsykososial forståelsesramme blir det viktig å rette oppmerksomheten mot støttefaktorer som kan styrke individet (Berge & Lang, 2011). For informantene som opplever seg emosjonelt isolert, svikter helsevesenet i nettopp å være eller gi disse nødvendige støttefaktorene til pasienten.

Hva blir viktig for å fasilitere og tilrettelegge for gode helsemøter?

Til tross for at størsteparten av informantene skisserer vonde møter, har andre erfaringer med gode møter. Det at vår studie har identifisert både gode og dårlige møter med

helsevesenet, er et interessant og relativt nytt funn. Tidligere forskning har så vidt vi er bekjent stort sett undersøkt én side av saken, enten gode eller dårlige opplevelser (Cox et al., 2003; Moradi et al., 2014). Vår studie gir med dette innsikt i noe av det som også karakteriserer de gode møtene, noe foreliggende forskning ser ut til å kun nevne kort (Cox et al., 2003; Grundström et al., 2017; Moradi et al., 2014). Resultatene fra studien vår viser at det er to tydelige tema som forteller om gode opplevelser. Det ene handler om at det gir trygghet å få diagnosen. Det andre handler om at gode møter med helsevesenet kjennetegnes av gode menneskemøter.

Behov for validering og delt virkelighet med helsepersonell

Kvinnene i vår studie forteller at det gir trygghet å få diagnosen. De sier at den gir en bekreftelse på at smertene er reelle, at de har et navn og en medisinsk forklaring. Informanter forteller også at det å få diagnosen gir dem en opplevelse av å bli tatt på alvor. Samtidig er det en bekreftelse på at smertene deres ikke sitter i hodet, men har et fysisk belegg. Dette er i tråd med annen forskning som sier at smertetilstander som ikke har en kjent diagnose lettere marginaliseres (Epstein et al., 2006; McCracken et al., 2004). Dessuten opplever smertelidende pasienter at egen tilstand først anerkjennes som reell når den får et navn og en forklaring (Birk, 2013; Werner & Malterud, 2003). Det er videre enklere for omgivelsene å forholde seg til sykdommen når den bekreftes av fagfolk (Gilbert & Protector, 2006). Diagnosen kan også skape en trygghet i individet (Linehan, 2015; Rogers, 2007). Informantene i vår studie forteller at denne indre tryggheten er vel så viktig som den sosiale aksepten. Dette gjør at det å få diagnosen kan bidra til å erstatte usikkerhet og uforutsigbarhet i individet, med trygghet. En slik bekreftelse og trygghet kan tenkes å styrke kvinnenes empowerment, og dermed gi økt opplevelse av kontroll og eierskap til egen sykdomssituasjon.

Informanter i vår studie rapporterer at det oppleves positivt å møte helsepersonell som validerer dem. Validering av opplevelser og erfaringer knytter seg også til validering av smerteopplevelser. Smertevalidering er sammensatt av tre viktige elementer; smerten må anerkjennes, anses som troverdig, samt tolket som akseptabel (Leahy, 2005; Rogers, 2007). Når dette grunnleggende behovet for å valideres møtes, kan pasienten oppleve at legens vurdering av smertene samsvarer med sin egen. Dette kjenner vi igjen fra den biopsykososiale modellen (Berge & Lang, 2011). Pasientens egenopplevelse kan påvirkes av kvaliteten på

hjelpen og hjelperne. Å utruste helsepersonell med evnen til å validere vil derfor være viktig for å styrke pasientens positive egenopplevelse.

Informanter rapporterer videre om opplevelser av å dele virkelighet med helsepersonell i de gode helsemøtene. Slik møtes det grunnleggende behovet mennesker har for å dele virkelighet med andre (Echterhoff et al., 2009). For kvinnene som oppsøker helsevesenet med endometrioseplager, blir dette aktuelt da det å mangle delt virkelighetsforståelse vil kunne ha flere negative konsekvenser for individet. Heriblant for dets fysiske velvære og opplevelse av tilhørighet, men også for individets opplevelse av virkelighet. I situasjoner der andre mennesker eller grupper benekter vår forventede virkelighet, kan man bli usikker, ukomfortabel og agitert (Echterhoff et al., 2009). Dette underbygger ytterligere å løfte frem og lære av de gode møtene informantene beskriver.

Egenskaper som anses essensielle ved de gode hjelperne i de gode møtene

Informantene i vår studie forteller at de gode hjelperne innehar essensielle egenskaper som gjør at de fremstår tillitsvekkende, forståelsesfulle og ivaretagende. Dette støttes av tidligere forskning, som fremhever at helsepersonell i de gode møtene ble karakterisert som sympatiske og forståelsesfulle fagfolk som lyttet til det pasienten formidlet (Moradi et al., 2014; Norman et al., 2021; O'Donoghue et al., 2021). Slike mellommenneskelige kvaliteter minner dermed om fellesfaktorene fra psykoterapi. I lys av vår studies tematikk anses allianse, samarbeid, felles forståelse, respekt, bekreftelse og empati som spesielt viktige fellesfaktorer (Constantino et al., 2018; Elliott et al., 2018; Flückiger et al., 2018; Norcross & Lambert, 2018; Finsrud et al., 2021). Dette er egenskaper informanter i vår studie gjennomgående rapporterer om at helsepersonell i gode helsemøter besitter. Kunnskapen vi har om fellesfaktorer kan derfor være viktig når vi utvikler tiltak rettet mot endometriosegruppen, for å sikre at flere opplever seg sett, hørt og forstått. Forslag til tiltak og anbefalinger for hvordan helsevesenet kan bidra til å sikre slike gode opplevelser, løftes frem under implikasjoner og anbefalinger.

De gode hjelperne er tillitsvekkende

Informanter trekker frem at de gode hjelperne forsøker å leve seg inn i pasientens opplevelsesverden, som skaper tillit til helsepersonellet. Et aktuelt psykologfaglig begrep i denne sammenheng er mentalisering (Fonagy & Allison, 2014). I en terapeutisk setting vil

behandleren etterstrebe å mentalisere pasienten, blant annet for tilrettelegging av tillit i relasjonen og bidra positivt til pasientens integrerte forståelse av seg selv (Fonagy & Allison, 2014, 2016). Helsepersonellens evne til mentalisering kan derfor tenkes å være en viktig fasiliterende faktor for gode helsemøter.

Andre informanter trekker frem at helsepersonell som er transparente og åpne om at de ikke nødvendigvis har svaret, er tillitsskapende. Det fremkommer i samtaler med informantene at de opplever at den gjensidige tilliten mellom partene er viktig. I en pasientlege-relasjon er det et skjevt maktforhold, blant annet i form av at en pasient gjerne har en forventning om at legen besitter kunnskap om sykdommen eller plagene hen skildrer. En vesentlig forutsetning er samtidig at helsepersonell etterstreber å ha tillit til gyldigheten i pasientens formidling av egne symptomer (Mikesell & Bontempo, 2023). I denne sammenhengen vil vi hente inn begrepet *epistemisk tillit*. Begrepet stammer fra psykologisk mentaliseringsbasert terapi, og omhandler den genuine tilliten vi har til kunnskapen vi presenteres for i samspill med andre (Sperber et al., 2010). Evnen til å etablere tillit påvirkes av tidligere erfaringer (Fonagy & Allison, 2014, 2016). Dette kan overføres til aktuell tematikk og bli relevant når vi snakker om kvinner med endometriose sine opplevelser av møtet med helsevesenet. De gode møtene som beskrives, bærer tydelig preg av gjensidig tillit som vesentlig fundament for den gode opplevelsen pasienten sitter igjen med – og for videre tillit i nye helsemøter. For å få stilt diagnosen så raskt som mulig er dessuten helsepersonellens tillit til pasientens formidling av egne symptomer helt essensielt.

Hvordan styrke pasientens mestringstro?

Informantene i vår studie forteller at det er viktig å kunne mestre eget liv med sykdommen. Som illustrert i figur 1, ser vi at gjennomarbeidet bruk av den biopsykososiale modellen bør resultere i at pasienten kjenner på nettopp egenmestring. I dette ligger viktigheten av å vite hva som foregår i egen fysiologi og henger sammen med kontroll og kompetanse på egen kropp. Mestringen, som videre illustreres i den biopsykososiale modellen, skjer gjennom veiledet selvhjelp og en styrket egenopplevelse. Funnene i gjeldende studie indikerer at gode møter med helsevesenet ser ut til å etterlate informantene med økt empowerment og mestringstro, samt økt tillit til helsepersonell, i tråd med den biopsykososiale modellen. Behandling og oppfølging av pasienten bør derfor ha som mål å sette pasienten i stand til å mestre egen sykdom (Berge & Lang, 2011).

Videre kan vi, i lys av forskning som undersøker hvordan helsepersonell fungerer som både barrierer og fasilitatorer for pasienters opplevelse av ivaretagelse i helsemøtene (Mikesell & Bomtempo, 2023), forstå hvordan helsevesenet kan lykkes i å styrke pasienters empowerment og mestringstro. En fasiliterende rolle løftes frem som viktig i etableringen av en tillitsfull pasient-helsepersonell-relasjon. I tillegg til å være tillitsvekkende, bør et fasiliterende helsevesen imøtekomme endometriosepasienter med mål om å bedre deres selvbestemmelse og kontroll over egne liv (Nelson & Prilletensky, 2010; Vercellini, 2015). Her blir empowerment sentralt (Rappaport, 1987). Det å gi kvinnene troen på at de kan påvirke utfall i eget liv med sine handlinger, kan tenkes å fremme mestringstro, fasilitere for eierskap til egen sykdom (Nelson & Prilletensky, 2010; Zarbo et al., 2019) og danne grunnlag for utvikling av god mental helse og økt livskvalitet (Cattaeno & Chapman, 2010; Nelson et al., 2001; Ryan-Finn & Albee, 1994; Siwe et al., 2006; González-Echevarriá et al., 2019). En slik selvstyrking kan dessuten individet dra fordel av i møte med helsevesenet (WHO, 2020; Bonsignore et al., 2015; Fumagalli et al., 2015). Grunnlaget for denne antakelsen, er at selvstyrking og empowerment også omhandler evnen til å formidle erfaringer, plager, kjenne seg trygg på signaler fra kroppen og ha evne til å stå opp for seg selv og vite hvor eller hvordan man skal få hjelp (Funnel et al., 1991; Chen & Li, 2009; Londono & Schultz, 2015; Koekenbier et al., 2016). Dermed kan selvstyrking og empowerment gjøre det enklere å bli forstått, som igjen kan gi en bekreftelse på at symptomene er reelle (Funnel et al., 1991; Chen & Li, 2009; Londono & Schultz, 2015; Koekenbier et al., 2016). Rett hjelp eller behandling kan på denne måten raskere igangsettes.

Støtte i det sosiale nettverket er sentralt og avgjørende

De gode hjelperne viser seg å også være i nettverket rundt pasienten. En slik sosial støtte har for mange vært helt essensielt for å klare å stå i kampen for å bli hørt i helsevesenet, og ikke miste troen på seg selv og bedring av sykdom. Flere informanter trekker frem at støtte kan ta flere former, som familie, venner, arbeidsplass og støttegrupper på sosiale medier. Gottlieb (1984, referert i Cutrona, 1986) vektlegger viktigheten av psykologisk oppfattet støtte, for at støtten skal fungere preventivt mot stress. Dette bekreftes også av annen forskning (González-Echevarriá et al., 2019; Bourdel et al., 2019; Norman et al., 2021). I tråd med dette forteller flere informanter at det er god støtte i andre med samme sykdom og som dermed har førstehåndserfaring, samt pårørende som viser interesse for sykdommen. Intervensjoner som bygger nettverk eller involverer støttepersoner, kan derfor være et tiltak å

utforske i oppfølgingen av kvinner med endometriose. Slike intervensjoner, som eksempelvis nettverkskurs eller samlinger, bør ta utgangspunkt i en biopsykososial forståelse. Det innebærer at flere instanser bidrar til utarbeiding av hjelpetiltak og at tiltakene også styrker støttefaktorene rundt individet (Berge & Lang, 2011).

Implikasjoner og anbefalinger

En kan stille spørsmålstegn ved hvorfor helsevesenet fremstår tungrodd, mangelfullt og fragmentert i møte med kvinner med endometriose, til tross for at sykdommen blir stadig mer synlig og vies mer oppmerksomhet i det offentlige og i helsevesenet (Grundström et al., 2017; NOU, 2023: 5). Den manglende forskningen på kvinnehelse generelt og endometriose spesielt, kan være én forklaring på begrenset kompetanse hos helsepersonell omkring sykdommen, samt hvorfor systemet fremstår mangelfullt og fragmentert (NOU, 2023: 5; Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). Trolig vil manglende forskning også medføre mangel på spesialistkompetanse, som er sentralt i utredning og behandling av endometriose (Dunselman et al., 2014).

I lys av den biopsykososiale modellen, bør et mål for helsevesenet i møte med endometriosepasienter være å styrke deres mestringsressurser (Berge & Lang, 2011). Å få større forståelse for sykdommen og signalene kroppen sender er viktig for å oppleve slik mestring. Dette fordrer en holistisk tilnærming og et helsevesen som tar i betraktning kvinnenes personlighet, emosjoner og miljøet de omgis av og ferdes i (Andreassen et al., 2020). Det er viktig at helsepersonell viser forståelse for at endometriose er en sykdom som medfører individuelle smertemønstre hos kvinner, noe som gjør smertevalidering viktig. Retningslinjer for utredning og behandling er en viktig ressurs, men fordrer at helsepersonell også tar egne kliniske beslutninger basert på kompetanse, vurdering av omstendighetene og gjør dette i samarbeid med kvinnene de møter.

Funnene fra denne kvalitative studien knyttes til erfaringer kvinner med endometriose har i møte med helsevesenet, som kan ha implikasjoner for klinisk praksis. Dermed kan funnene være et viktig bidrag til eksisterende kunnskap på feltet, da tidligere forskning i stor grad omhandler fysiske og psykiske konsekvenser av å leve med endometriose (Brasil et al., 2020; Culley et al., 2013; Eriksen et al., 2008), samt påvirkningen diagnosen har på kvinners livskvalitet (Kalfas et al., 2022; Rees et al., 2022). Det at studien vår løfter frem både positive og negative erfaringer, anses verdifullt. Erfaringene vil kunne ha nytteverdi utover informantene i studien, det være seg helsepersonell som jobber med endometriosegruppen,

andre pasienter med endometriose eller pårørende. For å utarbeide et mer adekvat og effektivt behandlingstilbud, blir økt kunnskap og forskning om endometriose viktig. Resultatene støttes av tidligere forskning (As-Sanie et al., 2019; Mikesell & Bontempo, 2023; Moen et al., 2021; Petterson & Berterö, 2020).

Det at vår studie løfter frem kvinner med endometriose sine spesifikke opplevelser av møter med helsevesenet, kan gi unik innsikt i hva pasientgruppen anser som velfungerende faktorer i de gode møtene. Mer spesifikt kan funnene fortelle hvordan helsepersonell bør møte kvinner med endometriose, allerede fra første stund. Det bør være et mål at helsepersonell aktivt jobber for å gi kvinnene opplevelse av å bli møtt, sett og tatt på alvor, i alle deler av utredning og behandling. Her blir viktigheten av validering og unngåelse av bagatellisering sentralt. Det blir også sentralt at helsevesenet innehar mellommenneskelige egenskaper i møte med pasientgruppen. Her blir fellesfaktorene diskutert tidligere viktige, som eksempelvis allianse, felles forståelse, respekt og empati (Constantino et al., 2018; Elliott et al., 2018; Flückiger et al., 2018; Norcross & Lambert, 2018; Finsrud et al., 2021).

I forlengelsen av nevnte fellesfaktorer vurderes det hensiktsmessig å trekke frem at tiltak som tilrettelegger for at helsepersonell kan trene på interpersonlige ferdigheter, anses fordelaktig. Grunnlaget for et slikt forslag er at interpersonlige ferdigheter, sammen med relasjonelle prosesser, har blitt sett i sammenheng med terapeuteffekter (Constantino et al., 2021). Det viser seg at fagpersoners evne til å utvise empati, er spesielt sentralt for god effekt av slike helsemøter (Elliot et al., 2018). Det blir nødvendig å understreke at det ikke her menes at leger og sykepleiere skal gi psykoterapi til endometriosepasienter, men forslaget fremmer heller at interpersonlige ferdigheter er viktig også i andre møter i helsevesenet, ikke kun i psykoterapi. Det kan derfor tenkes at helsepersonell som mestrer det å danne gode relasjoner og etablere allianse i møte med endometriosepasienter, og som samtidig utviser empati, blir avgjørende for fasilitering av gode møter. Helsepersonell bør også være sitt ansvar bevisst rundt hvordan de, utilsiktet eller ei, kan bidra til å indusere skam hos pasienter dersom de ikke tar problemene deres på alvor. Her kan det tenkes at gode interpersonlige ferdigheter og tillit til pasientenes formidling av symptomer blir særlig viktig. Generelt indikerer funnene i studien at helsepersonell som møter jenter i tenårene med sterke menstruasjonsmerter bør vurdere om endometriose er underliggende årsak. En forutsetning for å lykkes i dette arbeidet, er at helsepersonell blir kjent med de medisinske, psykologiske og sosiale aspektene ved endometriose.

En helhetlig tilnærming

Informantene i studien etterlyser et integrert og helhetlig pakkeforløp i utredning og behandling av endometriose. Dette støttes av forskning som viser at det per i dag ikke eksisterer et slikt pakkeforløp (As-Sanie et al., 2019; Moen et al., 2021; NOU, 2023: 5; Pettersson & Berterö, 2020). Det er naturlig å tenke at tverrfaglige team bestående av fagfolk med ulike fagbakgrunner og spesialistkompetanse er et viktig utgangspunkt for å utarbeide tiltak til kvinner med endometriose, i samsvar med den biopsykososiale modellen (Berge & Lang, 2011). Utfordringen ved endometriose er at det ikke finnes en behandling som fungerer for alle, noe som gjør at behandlingstilnærmingen i stor grad må tilpasses individuelt. Videre indikerer funn fra vår studie at spesialistkompetansen i Norge er begrenset til de store byene, noe som kan medføre at tilgjengeligheten på spesialister blir redusert i deler av det langstrakte landet vårt. Derfor kan det tenkes at endometriosepasienter i enkelte helseregioner har dårligere tilgang på spesialister. Informanter forteller som følge av dette at de oppsøker hjelp i det private helsevesenet, der tilgjengeligheten på spesialistkompetansen tenkes å være bedre og hjelpen som gis raskere (Dunselman et al., 2014). Flere reflekterer likevel over at det oppleves urettferdig at tilgangen på privat helsehjelp forbeholdes dem som har økonomiske muligheter til å benytte seg av denne hjelpen.

Márki et al. (2022) fant i sin studie at koordinering av tjenester og samarbeid mellom helsepersonell, psykologer og støtteorganisasjoner vil være en nødvendighet for at helsevesenet i fremtiden bedre kan ivareta endometriosepasienter. Det at tilnærminger fra ulike fagprofesjoner koordineres, kan medføre at behandlingstilbudet utbedres. En forutsetning for samarbeid på tvers av fagprofesjoner, er at kommunikasjonen mellom helsepersonell forbedres. Det blir også en forutsetning at helsevesenet anerkjenner at en stor del av endometrioseproblematikken også innebærer psykososiale utfordringer (Márki et al., 2022). En sammenslåing av evidensbasert behandling fra ulike fagprofesjoner, kan gi håp for å redusere usikkerhet blant kvinner med endometriose og samtidig kunne tilby mer adekvat behandling (Márki et al., 2022). Dette vil kunne bidra til en tidligere fastsatt diagnose, som kan gi kvinnene aksept for at det er en reell grunn til deres plager (Brandes et al, 2022). På den ene siden kan dette imøtekomme samfunnets og helsetjenestenes behov for effektive og koordinerte tjenester (Berge & Lang, 2011), og på andre siden medvirke til at flere kvinner kan leve med et langt mindre symptomtrykk og forhåpentligvis oppleve økt livskvalitet i et mer balansert liv.

Forslag til tiltak

En kan tenke seg at et helhetlig tilbud til denne pasientgruppen kan bestå av flere tilbud. En endometriosetelefon der helsepersonell kan søke kunnskap om sykdommen og pasientgruppen, er et forslag i forlengelse av pakkeforløpet. En slik plattform kan også tenkes å bidra til erfaringsutveksling på tvers av fagprofesjoner, noe som anses nyttig i å etablere fruktbare samarbeid mellom fagfolk. Tidligere forskning indikerer at en slik hjelpetelefon kan være nyttig, og understøtter dette forslaget (Khan et al., 2021; Sherman et al., 2022). Det er naturlig å se for seg at en slik telefon er knyttet til en kunnskapsplattform for helsepersonell og at en slik plattform videre er knyttet til det nasjonale endometriosesenteret som skal etableres fra 2024. Et annet relevant tiltak er pårørendestøtte. En måte å bidra til dette er å gjøre pårørende bedre utrustet til å møte kvinner med endometriose på en god måte, med tilstrekkelig kunnskap og informasjon om sykdommen (Facchin et al., 2020). Dette kan være kurs, informasjonsbanker eller andre relevante former der pårørende enkelt kan delta. Her kan lærings- og mestringssentre (LMS) bli sentralt (St. Olavs Hospital, 2023). LMS er helseforetakets helsepedagogiske ressurscenter, der det overordnede målet er å øke helsekompetansen i befolkningen. LMS skal slik bidra til å skaffe kunnskap om hva som fremmer helse gjennom læring og mestring i kunnskapsbasert praksis. Videre er en viktig oppgave senteret har å styrke fagpersonells arbeid med pasient- og pårørendeopplæring. Slik bidrar LMS til kvalitetssikring, koordinering og markedsføring av lærings- og mestringkurs for pasienter og pårørende. Særlig viktig er det å tilrettelegge for helsepersonells kompetanseutvikling, og derfor arrangerer LMS kurs for helsepersonell (St. Olavs Hospital, 2023). Et slikt lærings- og mestringssenter anses derfor som et passende og viktig tiltak i arbeidet med å øke helsekompetansen hos helsepersonell som jobber med endometriosepasienter, og hos befolkningen.

Smertetilstander og kunnskap om smerte er en del av psykologisk fag og praksis. Å få inn psykologer i tverrfaglige team kan være et viktig tiltak for kvinner som etter mange vonde møter med fagfolk har opplevd tillitsbrudd (O'Hara et al., 2019). Det er viktig med et rom der kvinnene kan fortelle sine historier ufiltrert, hvor de blir sett for hele seg. Flere informanter i vår studie forteller at det er godt å bli møtt av noen som lytter, ikke dømmer og som «ser meg for den jeg er». Det formidles at det har hjulpet å snakke med en psykolog for å bedre stå i utfordringene endometriose medfører. Samtidig er det vesentlig og ønskelig at psykologen innehar kompetanse på sykdommen, ifølge flere informanter. Psykologer har en annen fagbakgrunn enn leger, sykepleiere, fysioterapeuter og gynekologer. Det kan tenkes at denne

fagbakgrunnen blant annet kan bidra til å skape fremtidshåp hos pasienter. Fremtidshåpet kan bli spesielt viktig for pasienter som etter gjentatte vonde erfaringer har mistet troen på at bedring er mulig. Psykologer innehar dermed ferdigheter og kunnskap som kan være viktig i møte med pasientgruppen og som ikke dekkes av andre fagfolk. I tillegg kan psykologisk kunnskap benyttes til å finne ut hva slags instanser som skal inn i et helhetlig, integrert pakkeforløp. Mange informanter i gjeldende studie beskriver et overfokus på somatiske symptomer, og opplever at det psykiske aspektet ved å leve med endometriose blir neglisjert. Dette underbygger viktigheten av at også et psykologisk tilbud bør inngå i et helhetlig, tverrfaglig tilbud. Oppsummert anses tverrfaglighet som en forutsetning for å forstå kvinner med endometriose og videre styrke deres mestringsressurser. I tråd med den biopsykososiale modellen vil et tverrfaglig samarbeid kunne bedre utredning og behandling av endometriose, samt redusere diagnostiske forsinkelser og følgelig forverring av fysiske og psykiske plager forbundet med sykdommen.

Videre forskning

Den høye forekomsten av endometriose blant kvinner verden over (Ballard et al., 2006; Husby et al., 2003; Mowers et al., 2016) og omfanget av negative konsekvenser endometriose bærer med seg (As-Sanie et al., 2019; Ballard et al., 2008; Brasil et al., 2020; Culley et al., 2013; Fagervold et al., 2010; Kalfas et al., 2022; Smolarz et al., 2021; Wang et al., 2020), underbygger behovet for ytterligere forskning på feltet. Det anses derfor relevant å gjennomføre flere studier som undersøker erfaringer endometriosepasienter har med gode helsemøter, samt hvilke erfaringer helsevesenet besitter. Dette åpner opp for muligheter til å se erfaringer både fra pasient- og profesjons-perspektiv, og kan være én av flere måter å utarbeide mer kunnskap om velfungerende faktorer og kliniske utfall på.

I vår kvalitative studie fremkommer det forslag og etterspørsel om et mer integrert, helhetlig og tverrfaglig pakketilbud i utredning og behandling av endometriose. Spørsmålet er om det foreligger nok kunnskap og informasjon om hva et slikt pakkeforløp bør inneholde. Forestillingen om et helhetlig og tverrfaglig samarbeid, hvor ulike fagprofesjoner samarbeider for å fange opp, utrede og behandle endometriose er vel og bra, men vissheten om begrenset kunnskap på feltet gjør at mer forskning trolig behøves for å bli sikrere på hva tilbudet konkret bør innebære. Det kan også være nyttig å gjennomføre flere kvantitative studier på temaet, da det kan bidra til å gi mer objektive mål på kliniske utfall av kvinner med

endometrioses sine erfaringer i møte med helsevesenet. Dette kan forhåpentligvis bidra til bedre utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen.

I sum indikerer funn fra vår studie at det er behov for ytterligere forskning på kvinner med endometriose sine erfaringer i møte med helsevesenet. Dette tydeliggjøres gjennom beskrivelser av et tungrodd og fragmentert helsevesen, som medfører flere negative konsekvenser for kvinner med endometriose. Det at de vonde møtene med helsevesenet etterlater kvinnene med redusert tillit, mestringstro, empowerment og mangel på delt virkelighet med helsepersonell, underbygger viktigheten av å undersøke hvordan helsevesenet bedre kan imøtekomme og ivareta disse kvinnene, og hvilke egenskaper og ferdigheter som blir særlig viktig å rette fokuset på for å gjøre disse møtene gode. Spesielt viktig blir dette når det fremgår av studien at vonde møter resulterer i at informanter begynner å tvile på hva som egentlig er virkelig, og om smertene er reelle.

Styrker og begrensninger ved studien

Videre følger en diskusjon av studiens styrker og begrensninger. Aspekter som påvirker forskningskvalitet på kvalitativ forskning, som pålitelighet og validitet, vil vurderes der det er relevant.

Utvalget

I dette prosjektet ble det vurdert som en fordel å ha et bredt utvalg, både med hensyn til demografi og geografi. Dette ble gjort for å få frem stemmer til kvinner på tvers av alder og uavhengig av hvor i landet kvinnene har fått helsehjelp. Studien inkluderte femten deltakere, et mellomstort utvalg (Smith, 2015, s. 229). Studiens interne validitet kunne ha blitt styrket ved å studere et mer homogent utvalg, for eksempel innenfor et bestemt demografisk eller geografisk område. Et mer homogent utvalg kan bidra til å lettere identifisere tema som går igjen dersom utvalget er lite. Det er likevel viktig å understreke at ikke alle stemmene innenfor et slikt utvalg vil representere alle kvinner med endometriose. Dette er generelt en begrensning ved kvalitative studier (Smith, 2015, s. 229). I vår studie ble et mer heterogent utvalg studert, for å løfte stemmene til femten kvinner fra ulike generasjoner og geografiske områder i landet. Til tross for at de kvalitative dataene fra spørreskjema ikke ble analysert, har forskningsteamet lest gjennom alle svar ($n = 288$) og ser at disse dataene berører de samme

temaene som fremgår i de gjennomførte intervjuene. Dette ga støtte til analysen og viser at studien løfter frem viktige tema for kvinner med endometriose.

Datainnsamlingen

En styrke ved å bruke semistrukturerte intervju, er at metoden gir rom for fleksibilitet og muligheten til å stille uplanlagte spørsmål (Braun & Clarke, 2013, 2022). Det vurderes å være en fordel da tematikken i intervjuene er sensitiv og personlig for deltakerne. En ulempe ved slike intervjuer er at den fleksible formen svekker kontrollen over situasjonen, det kan ta lang tid og det kan være vanskeligere å analysere (Smith, 2015, s. 31). På den andre siden fasiliterer semistrukturerte intervju for at forskeren kan være empatisk, og det skapes rom for å etablere en trygg situasjon. Videre kan fleksibiliteten til å fokusere mer på noe muliggjøre det å gå mer i dybden og potensielt gi rikere data (Smith, 2015, s. 31).

Forskningsteamet som gjennomførte intervjuene, er studenter og hadde lite erfaring med metoden. Medlemmene av forskningsteamet erfarte at de ble mer fortrolige med metoden ettersom flere intervjuer ble gjennomført. Dette kan ha påvirket kvaliteten til de første intervjuene. En annen utfordring var at de fleste intervjuene ble gjennomført digitalt. Det kan være vanskeligere å etablere en trygg situasjon via skjerm og non-verbal informasjon kan være vanskeligere å få med seg. På tross av dette, opplevde forskningsteamet at både de fysiske og digitale intervjuene ga rik informasjon.

Når det kommer til bruk av sosiale medier i rekruttering av informanter til studien, er en mulig fordel at det ga økt tilgang til både aktive og passive kandidater. Samtidig anser vi at det ga mulighet til å dele kommunikasjon effektivt, og at vi samtidig nådde ut til flere i målgruppen som aktuelle deltakere. Samtidig kan en mulig begrensning ved å benytte sosiale medier i rekruttering være at brukerne i stor grad styrer mediet, som eksempelvis støttegruppen vi kom i kontakt med. Dette kan bidra til at medlemmer av eksempelvis støttegruppen påvirker hverandre, på godt og vondt. Det kan tenkes at det har medført til at vi har kommet i kontakt med en bestemt del av målgruppen, muligens de mest engasjerte endometriosepasientene. Det er også mulig vi ikke har fått fanget opp de aller sykeste. Likeledes kan det tenkes at personer som ikke har sosiale medier, ble ekskludert. Likevel anser vi at rekrutteringen gjennom informasjonsskriv på campus Dragvoll har åpnet for at også kvinner uten sosiale medier har fått mulighet til å delta i prosjektet.

Analysen og resultatene

Underveis i rapportskrivningen har forskningsteamet tilstrebet å være både refleksive og transparente rundt alle deler av analysen og resultatene, i tråd med kvalitetskriteriet for god kvalitativ forskning. Et mål har vært at leseren selv skal kunne vurdere hvorvidt funnene oppleves pålitelige. Forskningsteamet har for det første etterstrebet å formidle hvordan egen rolle har farget studien. Mer spesifikt hvordan teamets bakgrunn, teoretiske forståelser og antakelser samt forventninger knyttet til forskningsfunn har påvirket tolkningen av analysen og følgelig gitt resultatene av studien. Det har også blitt gitt detaljrike beskrivelser av gjennomførte steg i den tematiske analysen, i tråd med anbefalingene presentert i faglitteraturen (Braun & Clarke, 2022). I presentasjonen av resultatene er det forsøkt å øke påliteligheten ved å presentere utdrag fra datamaterialet. Slik kan leseren selv undersøke hvorvidt dette samsvarer med forskningsteamets tolkning. I forlengelsen av dette er det også tatt med utdrag fra alle informantene for å favne bredden.

Sitatene er utvalgt for å illustrere funnene og belyse problemstillingen tydelig. Slik kan en argumentere for at den interne validiteten økes. For å ytterligere styrke denne, kunne det å sende resultatene og analysen til informantene ha bidratt positivt. Her kunne informantene ha kommet med innspill om hvorvidt funnene oppleves gjenkjennbare og dermed unngå eventuelle misforståelser. Forskningsteamet valgte likevel ikke å gjøre dette, grunnet tidsbegrensninger og fordi det ble ansett som tilstrekkelig at det ble åpnet opp for at informantene kunne komme med nyanser rundt egne fortellinger i etterkant av intervjuene. Dette er det imidlertid ingen av informantene som har gjort.

Studiens generaliserbarhet

Det er en pågående diskusjon innen kvalitativ forskning omkring nødvendigheten av generalisering, og i så fall hvordan dette skal gjennomføres i praksis (Tjora, 2017, s. 267). Målet med kvalitative studier er ikke å oppnå generaliserbare resultater på lik linje med kvantitative studier, men heller si noe om de utvalgte informantenes formidlede erfaringer. Det har derfor ikke vært et mål at forskningsfunnene i gjeldende studie skulle være direkte generaliserbare til øvrig del av populasjonen. Målet har heller vært å undersøke og belyse et utvalg kvinner med endometriose sine spesifikke erfaringer i møte med helsevesenet. Forskningsteamet ønsker å presisere at funnene ikke er uttømmende representasjoner av det

informantene vektla i intervjuene. Likevel anses studien som nyttig, da den gir innsikt i et utvalg kvinners unike opplevelser fra hele Norges helseregioner og på tvers av alder.

Konklusjon

Vår studie har undersøkt hvilke erfaringer kvinner med endometriose har i møte med helsevesenet, på godt og vondt. Studien har vist at gode møter knyttes opp mot gode hjelpere i et system som møter kvinnene med respekt og forståelse. Dette etterlater kvinnene med en opplevelse av å bli tatt på alvor og møtt på sine plager. De dårlige erfaringene med helsevesenet, knyttes til møter der informantene ikke tas på alvor, hvor plager bagatelliseres, normaliseres og trivialiseres. Psykologisering av smerter og plager trekkes frem som en utfordring i disse dårlige møtene. Systemet beskrives av informantene som fragmentert, mangelfullt og tungrodd, noe som gir flere negative konsekvenser for de gjeldende kvinnene. Det fremheves at helsevesenet mangler kunnskap, kompetanse og informasjon som behøves for å kunne yte adekvat og effektiv helsehjelp. I forlengelsen av dette etterspørres det et mer helhetlig tilbud til endometriosegruppen, da det per i dag ikke foreligger behandling som kan garantere bedring.

Det er nærliggende å hevde at for å lykkes i å etablere et helhetlig, tverrfaglig tilbud bør et tverrfaglig samarbeid og koordinering av ulike helsetjenester komme på plass. Etablering av endometriosesenteret i 2024 kan være et viktig steg i dette arbeidet. I tillegg tydeliggjør flere av informantene i studien at det savnes psykologiske tilbud i behandling av endometriose. Dette aktualiserer viktigheten av at helsevesenet ser at problembildet også berører kvinnenes psykiske helse. Det blir viktig å finne ut av hvordan kvinnenes gode og dårlige erfaringer i møte med helsevesenet kan bidra til fremtidige helsemøter, gjennom forslag til bedret utredning- og behandlingstilbud. Viktigheten av å se hele individet fremheves, i tillegg til at det bør etterstrebtes en mer holistisk tilnærming til utredning og behandling av pasientgruppen. Her kan den biopsykososiale modellen være høyaktuell, sammen med fokus på å styrke empowerment hos kvinner med endometriose. Som tidligere nevnt, eksisterer det så vidt vi vet ingen studier som undersøker endometriosepasienter og helsepersonells opplevelser av helsemøtene i en norsk kontekst. Vår studie kan derfor være et viktig bidrag til innsikt i hvilke faktorer ved de gode helsemøtene som oppleves nødvendige for å lykkes i å etablere et adekvat, effektivt og koordinert, tverrfaglig behandlingstilbud. Resultatene fra vår studie samsvarer også med tidligere empiri på at det å leve med den kroniske smertetilstanden endometriose er sammensatt og komplekst, samt at kunnskapen og

kompetansen om sykdommen er mangelfull. Samlet sett kan studien forhåpentligvis ha implikasjoner for klinisk arbeid med kvinner med endometriose, og eventuelt bidra til at flere ønsker å studere tematikken.

Referanser

- Aguggia, M. (2003). Neurophysiology of pain. *Neurological Sciences*, 24, 57–60.
<https://doi.org/10.1007/s100720300042>
- Allison, F. & Fonagy, P. (2016). When is truth relevant? *The Psychoanalytic Quarterly*, 82(2), 275-303. <https://doi.org/10.1002/psaq.12074>
- Andreassen, O. A., Malt, E. A., Malt, U. F., Årslund, D. & Melle, I. (2020). I D. Årslund (Red.), *Lærebok i psykiatri* (4. utg., s. 135-142). Gyldendal Akademisk.
- As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Valbrun, T. G., Gupta, J., Jones, B., Laufer, M. R., Milspaw, A. T., Missmer, S. A., Norman, A., Taylor, R. N., Wallace, K., Williams, Z., Yong, P. J. & Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 221(2), 86-94. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.033>
- Ballard, K., Lowton, L. & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences in reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility* 86(5), 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Ballard, K. D., Seaman, H. E., de Vries, C. S. & Wright, J. T. (2008). Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study Part 1. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 115(11), 1382-1391. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2008.01878.x>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Berge, T. & Lang, N. (2011). Manifest for klinisk helsepsykologi i Norge [Developing the field of clinical health psychology in Norway]. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48(4), 323-331. Hentet fra: <https://psykologtidsskriftet.no/node/15292/pdf>
- Birk, B. (2013). Erasure of the credible subject an autoethnographic account of chronic pain. *Culture Studies & Critical Methodologies*, 13(5), 390-399.
<https://doi.org/10.1177/1532708613495799>
- Bonsignore, C., Brolis, E., Ionescu, A., Karusinova, V., Mitkova, Z., Raps, F., Renman, V. & Fedotova, N. C. (2015). *Patient empowerment and centeredness*. European health parliament. https://www.healthparliament.eu/wp-content/uploads/2017/09/EHPpapers_Patients-empowerment.pdf
- Bourdel, N., Chauvet, P., Billone, V., Douridas, G., Fauconnier, A., Gerbaud, L. & Canis, M.

- (2019). Systematic review of quality of life measures in patients with endometriosis. *PubMed Central*, 14(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208464>
- Brandes, I., Kleine-Budde, K. & Heinze, N. (2022). Cross-sectional study for derivation of at cut-off value for identification of an early versus delayed diagnosis of endometriosis based on analytical and descriptive research methods. *BMC Women's Health*, 22, 521. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-02044-x>
- Brasil, D. L., Montagna, E., Trevisan, C. M., La Rosa, V. L., Laganá, A. S., Barbosa, C. P., Bianco, B. & Zaia, V. (2020). Psychological stress levels in women with endometriosis: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Minerva Medica*, 111(1), 90-102. <https://doi.org/10.23736/S0026-4806.19.06350-X>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). Interactive data collection 1: interviews. In *Successful Qualitative Research* (pp. 77-105). SAGE Publications.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis - A practical guide*. SAGE Publications.
- Cattaneo, L. B. & Chapman, A. R. (2010). The process of empowerment: A model for use in research and practice. *American Psychologist*, 65(7), 646-659. <https://doi.org/10.1037/a0018854>
- Chen, Y. C. & Li, I. C. (2009). Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease: a systematic review. *JBIC Library of Systematic Reviews*, 7(27), 1179–1233. <https://doi.org/10.11124/01938924-200907270-00001>
- Clauw, D. J. (2014). Fibromyalgia: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(15), 1547–1555. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3266>
- Constantino, J. M., Boswell, F. J. & Coyne, E. A. (2021). Patient, Therapist, and Relational Factors. I M. Barkman, L. G. Castonguay & W. Lutz (Red.), *Bergin and Garfield's Handbook of Psychotherapy and Behavioural Change* (7. utg., s. 225-262). John Wiley & Sons.
- Constantino, J. M., Vişlă, A., Coyne, A. E. & Boswell, J. F. (2018). A meta-analysis of the association between patients' early treatment outcome expectation and their posttreatment outcomes. *Psychotherapy*, 55(4), 473-485. <https://doi.org/10.1037/pst0000169>

- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliari, G. & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry go round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2–9. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2003.00396.x>
- Cromeens, M. G., Thoyre, S., Carey, E. T., Knafl, K. & Robinson, W. R. (2021). Inquiry into women's pathways to diagnosis of endometriosis: A qualitative study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 77(2), 1017-1026. <https://doi.org/10.1111/jan.14616>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M. & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: A critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625-639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Cutrona, C. E. (1986). Objective Determinants of Perceived Social Support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(2), 349–355. <https://doi.org/10.1037/00223514.50.2.349>
- Denny, E. (2009). «I Never Know From One Day to Another How I Will Feel»: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985-989. <https://doi.org/10.1177/1049732309338725>
- Denny, E. & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 111-115. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.006>
- Dunselman, G. A. J., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D'Hooghe, T., De Bie, B., Heikinheimo, O., Horne, A. W., Kiesel, L., Nap, A., Prentice, A., Saridogan, E., Soriano, D. & Nelen, W. (2014). ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *European Society of Human Reproduction and Embryology*, 29(3), 400-412. <https://doi.org/10.1093/humprep/det457>
- Echterhoff, G., Higgins, E. T. & Levine, J. M. (2009). Shared reality: Experiencing commonality with others' inner states about the world. *Perspectives on Psychological Science*, 4(5), 496-521. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.01161.x>
- Elliott, R., Bohart, A. C., Watson, J. C. & Murphy, D. (2018). Therapist empathy and client outcome: An updated meta-analysis. *Psychotherapy*, 55(4), 399-410. <https://doi.org/10.1037/pst0000175>
- Endometrioseforeningen. (2022). *Hvis flere hadde visst om endometriose ville vi allerede hatt en kur*. <https://endometriose.no/omsykdommene/endometriose/>
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine.

- Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Epstein, R. M., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Fiscella, K., Carroll, J. & Carney, P. A. (2006). Physician's responses to patients' medically unexplained symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 68(2), 269-276. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000204652.27246.5b>
- Eriksen, H. L. F., Gunnarsen, K. F., Sørensen, J. A., Munk, T., Nielsen, T. & Kungsen, U. B. (2008). Psychological aspects of endometriosis: Differences between patients with or without pain on four psychological variables. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 139(1), 100-105. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.002>
- Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2018). «Free butterflies will come out of these deep wounds»: A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538-549. <https://doi.org/10.1177/1359105316688952>
- Facchin, F., Buggio, L. & Saita, E. (2020). Partners perspective in endometriosis research and treatment: A systematic review of qualitative and quantitative evidence. *Journal of psychosomatic research*, 137. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110213>
- Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L. & Moen, M. (2010). Life after a diagnosis with endometriosis – a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 88(8), 914-919. <https://doi.org/10.1080/00016340903108308>
- Farley, H. (2020). Promoting self-efficacy in patients with chronic disease beyond traditional education: A literature review. *Nursing Open*, 7(1), 30-41. <https://doi.org/10.1002/nop2.382>
- Finsrud, I., Nissen-Lie, H. A., Vrabel, K., Høstmælingen, A., Wampold, B. E. & Ulvenes, P. G. (2021). It's the therapist and the treatment: The structure of common therapeutic relationship factors. *Psychotherapy Research*, 32(2), 139-150. <https://doi.org/10.1080/10503307.2021.1916640>
- Flückiger, C., Del Re, A. C., Wampold, B. E. & Horvath, A. O. (2018). The alliance in adult psychotherapy: A meta-analytic synthesis. *Psychotherapy*, 55(4), 316-340. <https://doi.org/10.1037/pst0000172>
- Fonagy, P. & Allison, E. (2014). The role of mentalizing and epistemic trust in the therapeutic relationship. *Psychotherapy*, 51(3), 372-380. <https://doi.org/10.1037/a0036505>

- Fonagy, P. & Allison, E. (2016). When is truth relevant? *Psychoanalytic Quarterly*, 85(2), 275-303. <https://doi.org/10.1002/psaq.12074>
- Frank, J. D. (1982). Therapeutic components shared by all psychotherapies. In J. H. Harvey & M. M. Parks (Eds.), *Psychotherapy research and behavior change* (pp. 9-37). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10037/10083-001>
- Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Lettieri, E., Bertele, P. & Masella, C. (2015). Patient empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*, 119, 384–395. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.10.017>
- Funnel, M. M., Anderson, R. M., Arnold, M. S., Barr, P. A., Donnelly, M., Johnson, P. D., Taylor-Moon, D. & White, N. H. (1991). Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *Diabetes Education*, 17, 37–41. <https://doi.org/10.1177/014572179101700108>
- Førde, R. (2014). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet fra [https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/loverretningslinjer/helsinkideklarasjonen /](https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/loverretningslinjer/helsinkideklarasjonen/)
- Ghai, V., Jan, H., Shakir, F., Haines, P. & Kent, A. (2020). Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *Journal of obstetrics and gynaecology*, 40(1), 83-89. <https://doi.org/10.1080/01443615.2019.1603217>
- Gilbert, P. & Procter, S. (2006). Compassionate mind training for people with high shame and self-criticism: overview and pilot study of a group therapy approach. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 13(6), 353-379. <https://doi.org/10.1002/cpp.507>
- Gilmour, J. A., Huntington, A. & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x>
- Goldfried, M. R. (1980). Toward the delineation of therapeutic change principles. *American Psychologist*, 35(11), 991–999. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.35.11.991>
- González-Echevarriá, A. M., Rosario, E., Acevedo, S. & Flores, I. (2019). Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 40(2), 138-145. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2018>
- Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. L. & Sinaii, N. (2009). Diagnostic

- experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1), 32-39. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.11.020>
- Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2018). The double-edged experiences of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 205-211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13872>
- Hawkley, L. C. & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness Matters: A Theoretical and Empirical Review of Consequences and Mechanisms. *Ann Behav Med*, 40(2), 218-227. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2022). *Forskningskart om behandling av sykdommer hos kvinner* (Rapport 978-82-8406-2952). Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2022/forskningskart-om-behandling-av-sykdommer-hos-kvinner-rapport-2022-v2.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2023). *Etablering av ny, nasjonal kompetansetjeneste*. Regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/etablering-av-ny-nasjonal-kompetansetjeneste/id2996162/>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T. & Stephenson, D. (2015). Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. *Perspectives Psychological Science*, 10(2), 227-237. <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>
- Hsu, A.L., Khachikyan, I. & Stratton, P. (2010). Invasive and non-invasive methods for the diagnosis of endometriosis. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 53(2), 413-419. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e3181db7ce8>
- Huntington, A. & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124-1132. <https://doi.org/10.1111/j.13652702.2005.01231.x>
- Husby, G. K., Haugen, R. S. & Moen, M. H. (2003). Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 82(7), 649-653. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0412.2003.00168.x>
- Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C. & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 17, 97-102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Illum, L. R. H., Forman, A., Melgaard, A., Hansen, K. E., Hansen, S. N., Nyegaard, M.,

- Hummelshoj, L. & Rytter, L. (2022). Temporal and regional differences in the incidence of hospital-diagnosed endometriosis: a Danish population-based study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 101(7), 737-746.
<https://doi.org/10.1111/aogs.14364>
- Joffe, H. (2012). Thematic Analysis. In D. Harper & A. Thompson (Eds.), *Qualitative Research in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners* (pp. 209-223). Wiley-Blackwell.
- Johnson, N. P. & Hummelshoj, L. (2013). Consensus on current management of endometriosis. *Human Reproduction*, 28(6), 1552-1568.
<https://doi.org/10.1093/humrep/det050>
- Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123-133. <https://doi.org/10.1080/01674820400002279>
- Kaatz, J., Solari-Twadell, A, Q. & Cameron, J. (2010). Coping with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 39(2), 220-226.
[https://doi.org/10.1111\(j.1552-6909.2010.01110.x](https://doi.org/10.1111(j.1552-6909.2010.01110.x)
- Kalfas, M., Chisari, C. & Windgassen, S. (2022). Psychosocial factors associated with pain and health-related quality of life in Endometriosis: A systematic review. *European Journal of Pain*, 26(9), 1827-1848. <https://doi.org/10.1002/ejp.2006>
- Karasu, T. B. (1986). The specificity versus nonspecificity dilemma: Toward identifying therapeutic change agents. *American Journal of Psychiatry*, 143(6), 687-695.
<https://doi.org/10.1176/ajp.143.6.687>
- Keiffer, C. H. (1984). Citizen empowerment: A developmental perspective. *Prevention in Human Services*, 3(2-3), 9-36. https://doi.org/10.1300/J293v03n02_03
- Khan, Z. M., Kershaw, V., Madhuvrata, P., Radley, S. C. & Connor, M. E. (2021). Patient experience of telephone consultations in gynaecology: a service evaluation. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 128(12), 1958-1965.
<https://doi.org/10.1111/1471-0528.16771>
- Koekenbier, K., Leino-Kilpi, H., Cabrera, E., Isotomia, N., Stark, Å. J., Katajisto, J., Lemonidou, C., Papastavrou, E., Salanterä, S., Sigurdottir, A., Valkeapää, K. & Eloranta, S. (2016). Empowering knowledge and its connection to health-related quality of life: A cross-cultural study: A concise and informative title: Empowering knowledge and its connections to health-related quality of life. *Applied Nursing*

- Research*, 29, 211-216. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.05.004>
- Krebs, E. & Shoenbauer, K.V. (2019). Hysterics and heresy: Using dialogism to explore the problematics of endometriosis diagnosis. *Health Communication*, 35(8), 1013-1022. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1606136>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2021). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langbrekke, A., Johannessen, H-O. & Qvigstad, E. (2008). Kirurgisk behandling av endometriose. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 101(7), 1515-1518. <https://tidsskriftet.no/2008/06/oversiktsartikkel/kirurgisk-behandling-avendometriose>
- Leahy, R. L. (2005). *A social-cognitive model of validation. Compassion: conceptualisations, research and use in psychotherapy* (195-217). Routledge, New York.
- Leeming, D. & Boyle, M. (2004). Shame as a social phenomenon: A critical analysis of the concept of dispositional shame. *Psychology and Psychotherapy*, 77(3), 375-396. <https://doi.org/10.1348/1476083041839312>
- Linehan, M. (2015). *DBT skills training manual* (2nd ed). The Guilford Press, New York.
- Londono, A. M. & Schultz, P. (2015). Influences of health literacy, judgement skills, and empowerment on asthma self-management practices. *Patient Education and Counseling*, 98(7), 908-917. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.03.003>
- Lord, J. & Hutchison, P. (1993). The process of empowerment: Implications for theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12(1), 5-22. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-1993-0001>
- MacDonald, G. & Leary, M.R. (2005). Why does social exclusion hurt? The relationship between social and physical pain. *Psychological Bulletin*, 131(2), 202-223. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.2.202>
- Maiman, L. A. & Becker, M. H. (1974). The health belief model: origins and correlates in psychological theory. *Health Education Monographs*, 2, 237-353. <https://doi.org/10.1177/109019817400200404>
- Majak, G. B, Tellum, T., Ringen, I. M., Veddeng, A., Langeland, K., Alvirovic, J., Omtvedt, M. & Aas-Eng, K. (2021, revidert januar 2023). Endometriose og adenomyose. *Norsk gynekologisk forening – Veileder i gynekologi* (ISBN 978-82-692382-1-1). <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-gynekologi/endometriose/>

- Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N. & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(20). <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>
- Markovic, M., Manderson, L., Warren, N. (2008). Endurance and contest: Women's narratives of endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 12(3), 349-367. <https://doi.org/10.1177/1363459308090053>
- Marmor, J. (1976). Common operational factors in diverse approaches to behavior change. In A. Burton (Ed.), *What makes behavior change possible?* Brunner/Mazel.
- McCracken, L. M., Carson, J. W., Eccleston, C. & Keefe, F. J. (2004). Acceptance and change in the context of chronic pain. *Pain, The journal of the international association for the study of Pain*, 109(1-2), 4-7. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.02.006>
- Moen, M. H. & Stokstad, T. (2002). A long-term follow-up study of women with asymptomatic endometriosis diagnosed incidentally at sterilization. *Fertility and Sterility*, 78(4), 773-776. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(02\)03336-8](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(02)03336-8)
- Mikesell, L. & Bontempo, A. C. (2023). Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust. *Health Communication*, 38(10), 1981-1993, <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2048468>
- Moen, M. H., Majak, G. B., Ringen, I. M. & Veddeng, A. (2021, 2. juni). Se opp for endometriose. *Tidsskriftet for den norske legeforening*.
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(123). <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Mowers, E. L., Lim, C. S., Skinner, B., Mahnert, N., Kamdar, N., Morgan, D. M. & As-Sanie, S. (2016). Prevalence of Endometriosis During Abdominal or Laparoscopic Hysterectomy for Chronic Pelvic Pain. *Obstetrics & Gynecology*, 127(6), 1045-1053. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001422>
- Nelson, G. & Prillettensky, I. (2010). *Community Psychology: In Pursuit of Liberation and Well-being* (2. utg.). Palgrave Macmillan.
- Nelson, G., Lord, J. & Ochocka, J. (2001). Empowerment and mental health in community: narratives of psychiatric consumer/survivors. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 11(2), 125-142. <https://doi.org/10.1002/casp.619>

- Nicola, M., Correia, H., Ditchburn, G. & Drummond, P. (2019). Invalidation of chronic pain: a thematic analysis of pain narratives. *Disability and Rehabilitation*, 43(6), 861-869. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1636888>
- Nisolle, M. & Donnez, J. (1997). Peritoneal endometriosis, ovarian endometriosis, and adenomyotic nodules of the rectovaginal septum are three different entities. *Fertility and Sterility*, 68(4), 585-596. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(97\)00191-x](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(97)00191-x)
- Nnoaham, K. E. M. D., Hummelshoj, L., Webster, P. M. D., d'Hooghe, T. M. D., de Cicco Nardone, F. M. D., de Cicco Nardone, C. M. D., Jenkinson, C. D. P., Kennedy, S. H. M. R. C. O. G. & Zondervan, K. T. D. P. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>
- Norcross, J. C. & Lambert, M. J. (2018). Psychotherapy relationships that work III. *Psychotherapy*, 55(4), 303-315. <https://doi.org/10.1037/pst0000193>
- Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. (2022). *Lagringsguide*. Retrieved 31.03.22 from <https://i.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Lagringsguide>
- Norman, M., Razmpour, O. & Olsen, J. M. (2021). Women's Use of Self-Care Interventions for Endometriosis Pain in the United States. *Nursing for Womens Health*, 25(5), 346-356. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2021.07.008>
- NOU 1999: 13. (1999). *Kvinnerns helse i Norge*. Helse og omsorgsdepartementet.
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse og omsorgsdepartementet.
- O'Donoghue, E., Kapp, S., Murphy, T. & Kuljic, S. (2013). Nursing care for patients with endometriosis and/or adenomyosis: A mixed methods systematic review protocol. *Collegian*, 28(4), 464-468. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2020.10.005>
- O'Hara, R., Rowe, H. & Fisher, J. (2019). Self-management in condition-specific health: a systematic review of the evidence among women diagnosed with endometriosis. *BMC Womens Health*, 19(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12905-019-0774-6>
- Orlinsky, D. E. & Howard, K. I. (1987). A generic model of psychotherapy. *Journal of Integrative & Eclectic Psychotherapy*, 6(1), 6-27.
- Pettersson, A. & Berterö, C. M. (2020). How women with endometriosis experience health care encounters. *Womens Health Reports*, 1, 529-542. <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>

- Pietro, G., Carli, V. & Hadlaczky, G. (2019). Depressive symptoms among women with endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 220(3), 230-241.
<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.11.123>
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148.
<https://doi.org/10.1007/BF00919275>
- Rees, M., Kiemle, G. & Slade, P. (2022). Psychological variables and quality of life in women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 43(1), 58-65. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1784874>
- Roomaney, Q. & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23(7), 905-916. <https://doi.org/10.1177/1359105316643069>
- Rogers, C. R. (2007). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 44(3), 240-248.
<https://doi.org/10.1037/0033-3204.44.3.240>
- Rosenzweig, S. (1936). Some implicit common factors in diverse methods of psychotherapy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 6(3), 412-415.
<https://doi.org/10.1111/j.19390025.1936.tb05248.x>
- Ryan-Finn, K. & Albee, G. W. (1994). Empowerment as primary prevention: A commentary. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 35(4), 382-387.
<https://doi.org/10.1037/0708-5591.35.4.382>
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-1227.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Sherman, K. A., Pehlivan, M. J., Singleton, A., Hawkey, A., Redfern, J., Arbour, M., Dear, B., Tanya, J. D., Ciccia, D., Cooper, M., Parry, K. A., Gandi, E. & Imani, S. A. (2022). Co-design and Development of EndoSMS, a Supportive Text Message Intervention for Individuals Living With Endometriosis: Mixed Methods Study. *JMIR Formative Research*, 6(12). <https://doi.org/10.2196/40837>
- Sinaii, N., Cleary, S. D., Ballweg, M. L., Nieman, L. K. & Stratton, P. (2002). High rates of autoimmune and endocrine disorders, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and

- atopic diseases among women with endometriosis: A survey analysis. *Human reproduction*, 17(10), 2715-2724. <https://doi.org/10.1093/humrep/17.10.2715>
- Siwe, K., Wijma, B. & Berterö, C. (2006). «A stronger and clearer perception of self». Women's experience of being professional patients in teaching the pelvic examination: A qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 113(8), 890-895. <https://doi.org/10.1111/j.14710528.2006.01019.x>
- Smith, J. A. (2015). *Qualitative psychology – A practical guide to research methods* (3. utg). Sage Publication Ltd.
- Smolarz, B., Szylo, K. & Romanowicz, H. (2021). Endometriosis: Epidemiology, Classification, Pathogenesis, Treatment and Genetics (Review of Literature). *International Journal of Molecular Science*, 22(19). <https://doi.org/10.3390/ijms221910554>
- Soliman, A. M., Surrey, E., Bonafede, M., Nelson, J. K. & Castelli-Haley, J. (2018). Real World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States. *Advances in Therapy*, 35(3), 408-423. <https://doi.org/10.1007/s12325-018-0667-3>
- Sperber, D., Clément, F., Heintz, C., Mascaro, O., Mercier, H., Origgi, G. & Wilson, D. (2010). Epistemic Vigilance. *Mind & Language*, 25(4), 359-393. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0017.2010.01394.x>
- St. Olavs Hospital. (2023, 13. desember). *Lærings- og mestringscentre ved St. Olavs Hospital*. <https://www.stolav.no/avdelinger/lerings-og-mestringscentre-ved-st-olavs-hospital>
- Stratton, P. & Berkley, K. J. (2011). Chronic pelvic pain and endometriosis: Translational evidence of the relationship and implications. *Human Reproduction Update*, 17(3), 327-346. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmq050>
- Surrey, E. S., Soliman, A. M., Johnson, S. J., Davis, M., Castelli-Haley, J. & Snabes, M. C. (2018). Risk of Developing Comorbidities Among Women With Endometriosis: A Retrospective Matched Cohort Study. *Journal of Womens Health*, 27(9), 1114-1123. <https://doi.org/10.1089/jwh.2017.6432>
- Sweet, P. L. (2019). The Sociology of Gaslighting. *American Sociological Review*, 84(5), 851-875. <https://doi.org/10.1177/0003122419874843>
- Tjora, A. (2017). Intervjuing i praksis. I A. Tjora (Red.), *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg., s. 145-177). Gyldendal Norsk Forlag AS.

- van Barneveld, E., Manders, J., van Osch, F. H. M., van Poll, M., Visser, L., van Hanegem, N., Lim, A. C., Bongers, M. Y. & Leue, C. (2022). Depression, Anxiety, and Correlating Factors in Endometriosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Women's Health, 31*(2), 219-230. <https://doi.org/10.1089/jwh.2021.0021>
- Vercellini, P., Vigano, P., Somigliana, E. & Fedele, L. (2014). Endometriosis: pathogenesis and treatment. *Nature Reviews Endocrinology, 10*(5), 261-275. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2013.255>
- Vercellini, P. (2015). Introduction: Management of endometriosis: moving toward a problem-oriented and patient-centered approach. *Fertility and Sterility, 104*(4), 761-763. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2015.09.004>
- Vercellini, P., Giudice, L. C., Evers, J. L. H. & Abrao, M. S. (2015). Reducing low-value care in endometriosis between limited evidence and unresolved issues: a proposal. *Human Reproduction, 30*(9), 1996-2004. <https://doi.org/10.1093/humrep/dev157>
- Wampold, B. E. & Imel, Z. E. (2015). *The great psychotherapy debate: The evidence for what makes psychotherapy work* (2nd ed.). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Wang, Y., Nicholes, K. & Shih, I.-M. (2020). The Origin and Pathogenesis of Endometriosis. *Annual Review of Pathology: Mechanisms of Disease, 15*, 71-95. <https://doi.org/10.1146/annurev-pathmechdis-012419-032654>
- Werner, A. & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine, 57*(8), 1409-1419. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00520-8)
- WHO Health (2013). *A European Policy Framework Supporting Action across Government and Society for Health and Well-being*. Institutional Repository for Information Sharing. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/131300/9789289002783eng.pdf?sequence=6&isAllowed=y>
- Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2015). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Sexual & Reproductive Health, 41*(3), 225-234. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2013-100853>
- Zarbo, C., Burgnera, A., Dessi, V., Barbetta, P., Candeloro, I., Secomandi, R., Betto, E., Malandrino, C. Bellia, A., Trezzi, G., Rabboni, M., Compare, A. & Frigerio, L. (2019). Cognitive and Personality Factors Implications in Pain Experience in Women With Endometriosis A Mixed-Method Study. *Clinical Journal of Pain, 35*(12), 948-

957. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000757>

Zimmerman, B. J. (1995). Self-efficacy and educational development. In A. Bandura (Ed.), *Self-efficacy in changing societies* (pp. 202-231). Cambridge University Press.

<https://doi.org/10.1017/CBP9780511527692.009>

Vedlegg A: Informasjonsskriv til sosiale medier

Vil du delta i forskningsprosjektet «kvinnerns opplevelser av møtet med helsevesenet og å leve med endometriose»?

Vi er 3 psykologstudenter fra NTNU som søker deltakere til et prosjekt om kvinners opplevelser av møtet med helsevesenet, samt erfaringer med å ha og leve med endometriose.

Er du over 18 år og har diagnosen endometriose kan du delta. Spørreskjemaet er anonymt, og det vil ta omkring 15-20 minutter å gjennomføre. Trykk på lenken for å komme direkte til spørreskjema og få mer informasjon om prosjektet: <https://nettskjema.no/a/endometriose>



Vedlegg B: Spørsmål til spørreskjema

Endometriose og psykisk helse

Dette er et forsknings- og studentprosjekt omkring endometriose ved psykologisk institutt ved NTNU der førsteamanuensis Charlotte Fiskum er prosjektleder.

Spørsmål om prosjektet kan rettes til charlotte.fiskum@ntnu.no

Du kan lese fullt informasjonsskriv for prosjektet her (trykk på lenken): [Informasjonsskriv](#)

Du samtykker til å delta i undersøkelsen ved å svare på spørsmålene under.

Jeg bekrefter å ha fått tilgang på informasjon og mulighet til å stille spørsmål og deltar frivillig i prosjektet.

JA

NEI

Innledende spørsmål

Hvor gammel er du?

Har du diagnosen endometriose?

Ja

Nei

Hvor gammel var du da du fikk diagnosen?

Ved hvilken instans i helsevesenet fikk du diagnosen?

Primærhelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten

Har du gjennomgått laparoskopi?

Ja

Nei

Har du smerter?

Ja

Nei

Er du student eller i arbeid?

Ja

Nei

Får du behandling for endometriosediagnosen? Hvis ja, hvilke(n) behandling(er)? Hvis nei, skriv hvorfor.

Har du opplevd noen av følgende fysiske plager knyttet til å ha endometriose? Du kan krysse av for flere plager. Hvis du har andre plager, skriv i feltet under.

Mage/tarmproblemer

Vannlating/UVI-liknende symptomer (urinveisinfeksjonssymptomer)

Smerter ved endometriosevevet

Uregelmessige menstruasjonsblødninger

Utmattelse/fatigue

Andre fysiske plager knyttet til endometriose?

Hvilke andre fysiske plager har du som du knytter til endometriose? *Dette elementet vises kun dersom alternativet «Andre fysiske plager knyttet til endometriose?» er valgt i spørsmålet «Har du opplevd noen av følgende fysiske plager knyttet til å ha endometriose? Du kan krysse av for flere plager. Hvis du har andre plager, skriv i feltet under. »*

Har plagene endret seg/varierte fra tidspunktet du fikk endometriose?

Uendret

Forverret

Blitt bedre

Annet

Hvordan har plagene endret seg/varierte?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Annet» er valgt i spørsmålet «Har plagene endret seg/varierte fra tidspunktet du fikk endometriose?»

Hvor plaget med symptomer vil du si at du er nå - fra 0 (jeg føler meg ikke plaget) til 100 (jeg føler meg maksimalt plaget)?

Utredningsprosessen og møtet med helsevesenet

Hvordan opplevde du at plagene og smertene du formidlet til helsevesenet ble møtt og forstått? (Du kan krysse av for flere svaralternativer).

Jeg opplevde at helsevesenet hadde god kunnskap rundt diagnosen

Jeg opplevde at plagene mine ble tatt på alvor

Jeg opplevde meg møtt og forstått av helsevesenet

Jeg opplevde at helsevesenet ikke hadde tilstrekkelig kunnskap rundt diagnosen

Jeg opplevde ikke at plagene mine ble tatt på alvor

Jeg opplevde meg ikke møtt og forstått av helsevesenet

Har du opplevd en eller flere av følgende psykiske symptomer etter at du fikk diagnosen som du knytter til å leve med endometriose eller diagnoseprosessen? Du kan krysse av for flere svaralternativer. Hvis du har andre symptomer enn dem vi nevner, kan du skrive i et eget feltet nederst.

Helseangst/sterk bekymring rundt egen helse

Bekymringer for fremtiden

Indre uro

Depressive tanker Utmattelse/fatigue

Andre psykiske symptomer/plager

Hvilke andre psykiske symptomer/plager har du opplevd som du knytter til endometriose eller diagnoseprosessen?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Andre psykiske symptomer/plager» er valgt i spørsmålet «Har du opplevd en eller flere av følgende psykiske symptomer etter at du fikk diagnosen som du knytter til å leve med endometriose eller diagnoseprosessen? Du kan krysse av for flere svaralternativer. Hvis du har andre symptomer enn dem vi nevner, kan du skrive i et eget felt nederst.»

Hvilke(n) instans(er) har vært til hjelp for deg i løpet av utredningsprosessen? Du kan krysse av for flere svaralternativer.

Selvhjelpsgrupper

Endometrioseforeningen

Fastlege

Spesialisthelsetjenesten (f.eks. gynekolog, sykehus)

Sosialt nettverk

Andre instanser

Hvilke andre instanser har vært til hjelp for deg?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Andre instanser» er valgt i spørsmålet

«Hvilke(n) instans(er) har vært til hjelp for deg i løpet av utredningsprosessen? Du kan krysse av for flere svaralternativer».

På hvilken måte har endometriose påvirket forholdet ditt til din egen kropp, både før og etter utredning?

Uforandret

Har blitt dårligere

Har blitt bedre

Varies

Vet ikke

På hvilken måte har endometriose påvirket hvordan du ser på deg selv?

Det er ulikt hvordan mennesker opplever at familie, venner, og eller partner støtter dem når de har fått en diagnose. Hvordan har dette vært for deg?

Hvilke faktorer har bidratt til å redusere plagene dine i forbindelse med diagnosen? Du kan krysse av for flere svaralternativer.

Kosthold

Søvn

Økt kunnskap

Trening/aktivitet

Støttende relasjoner

Mindfulness/meditasjon eller andre stressreducerende aktiviteter/tiltak

Støtte fra andre i samme situasjon

Ingen

Andre faktorer

Hvilke andre faktorer tenkte du på?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Andre faktorer» er valgt i spørsmålet «Hvilke faktorer har bidratt til å redusere plagene dine i forbindelse med diagnosen? Du kan krysse av for flere svaralternativer».

Hvilke faktorer har bidratt til å forverre tilstanden din? Du kan krysse av for flere svaralternativer.

Mangel på gode relasjoner

Usunt kosthold

Økt kunnskap

Inaktivitet

Høyt stressnivå

Dårlig søvn

Ensomhet

Andre

Hvilke andre faktorer tenkte du på?

Dette elementet vises kun dersom alternativet «Andre» er valgt i spørsmålet «Hvilke faktorer har bidratt til å forverre tilstanden din? Du kan krysse av for flere svaralternativer.»

Opplever du noe positivt eller negativt med å ha fått diagnosen endometriose?**Hvordan har diagnosen påvirket din sosiale deltakelse?****Oppmerksomhet rundt egen kropp, følelser og fysiologi (MAIA 2)**

De neste spørsmålene omhandler oppmerksomhet rundt egen kropp, emosjoner og tanker.

Disse spørsmålene er spørsmål der du gir svar på en skala fra 0-5 der 0 er aldri og 5 er alltid.

Etter at spørsmålene er stilt åpner vi opp for at du kan fortelle mer hvis du fikk noen tanker relatert til spørsmålene/tema.

Jeg overser fysisk anspenning eller ubehag til det blir mer alvorlig.

0 1 2 3 4 5

Jeg distraherer meg selv fra følelser av ubehag.

0 1 2 3 4 5

Når jeg føler smerte eller ubehag, prøver jeg å bare kjøre på/kjempe meg igjennom det.

0 1 2 3 4 5

Jeg prøver å overse smerte.

0 1 2 3 4 5

Jeg skyver bort følelser av ubehag ved å fokusere på noe.

0 1 2 3 4 5

Når jeg kjenner ubehag i kroppen opptar jeg meg med noe annet, så jeg ikke trenger å kjenne det.

0 1 2 3 4 5

Når jeg føler fysisk smerte, blir jeg ute av meg.

0 1 2 3 4 5

Jeg begynner å bekymre meg for at noe er galt hvis jeg føler ubehag.

0 1 2 3 4 5

Jeg kan legge merke til en ubehagelig fornemmelse/følelse i kroppen uten å bekymre meg for den.

0 1 2 3 4 5

Jeg kan holde meg rolig og ikke bekymre meg når jeg føler ubehag eller smerte.

0 1 2 3 4 5

Når jeg har ubehag eller smerter, klarer jeg ikke få det ut av hodet.

0 1 2 3 4 5

Jeg lytter til/kjenner etter i kroppen min for å finne ut hva jeg føler.

0 1 2 3 4 5

Når jeg er opprørt tar jeg meg tid til å utforske hvordan kroppen min kjennes ut.

0 1 2 3 4 5

Jeg lytter til/kjenner etter i kroppen min så den kan fortelle meg hva jeg skal gjøre.

0 1 2 3 4 5

Jeg føler meg hjemme i kroppen min.

0 1 2 3 4 5

Jeg føler at kroppen min er et trygt sted.

0 1 2 3 4 5

Jeg stoler på det jeg kjenner i kroppen min.

0 1 2 3 4 5

Jeg kan være oppmerksom på pusten min uten å bli forstyrret av ting som skjer rundt meg.

0 1 2 3 4 5

Selv når det skjer mye rundt meg kan jeg holde oppmerksomheten på det jeg kjenner i kroppen min.

0 1 2 3 4 5

Jeg kan følge med på kroppsholdningen min når jeg er i samtale med noen.

0 1 2 3 4 5

Jeg kan snu oppmerksomheten tilbake til kroppen min hvis jeg blir distraheret/forstyrret.

0 1 2 3 4 5

Jeg kan snu oppmerksomheten min fra å tenke til å kjenne kroppen min.

0 1 2 3 4 5

Jeg kan fortsette å være oppmerksom på hele kroppen min selv om en del av meg har smerter eller ubehag.

0 1 2 3 4 5

Jeg klarer å bevisst fokusere på kroppen min som en helhet.

0 1 2 3 4 5

Fikk du noen andre eller nye tanker om forholdet til kroppen eller endometriose etter å ha svart på disse spørsmålene?

Tusen takk for at du har fylt ut skjemaet. Vi gjennomfører også forskningsintervjuer i tilknytning til prosjektet. Påmelding til intervjuene er nå stengt.

Vedlegg C: Informasjonsskriv til intervju

Versjon 1

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

«KVINNERS OPPLEVELSER AV MØTET MED HELSEVESENET OG Å LEVE MED ENDOMERIOSE»?

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å studere kvinners erfaringer med endometriose i en norsk kontekst. Endometriose forekommer hos omtrent én av ti kvinner, men det mangler forskning om kvinners historier og erfaringer med å leve med endometriose. I dette forskningsprosjektet ønsker vi å intervju et utvalg kvinner for å få dybdekunnskap om deres erfaringer med å leve med endometriose og hvordan de opplevde diagnostiseringsprosessen. En studie som fokuserer på psykologiske aspekter ved å leve med denne tilstanden vil kunne bidra med viktig kunnskap om kvinnenes erfaringer med å bli diagnostisert med, samt leve med endometriose.

I forskningsprosjektet vil vi foreta dybdeintervjuer med et mindre utvalg kvinner over 18 år (mellom 10 og 15 stykker) med endometriose. Målet er å få innsikt i hvordan de opplevde møtet med helsevesenet samt hvordan det er å leve med diagnosen. For å forsøke å besvare dette spørsmålet, vil vi i tillegg sende ut et anonymt spørreskjema som favner et større utvalg kvinner.

Vi vil bruke semistrukturerte intervjuer som innebærer at noen spørsmål er forutbestemte, men at det vil åpnes opp for at du som forskningsdeltaker skal kunne tilføye erfaringer og kunnskap utover intervju spørsmålene. Intervjuene kommer til å vare i omkring 1,5 time og vil finne sted i Trondheim i perioden april-august 2023. Dersom du befinner deg andre steder i landet, vil samtalene kunne finne sted digitalt.

Prosjektleder for dette forskningsprosjektet er Charlotte Fiskum som er psykologspesialist og forsker. Psykologstudentene Abelone Torp, Hanna Leonhardsen Maanum og Ida Berg Ørbeck vil gjennomføre intervjuene og bruke data i sine hovedoppgaver. Prosjektet avsluttes innen desember 2027.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Hvis du har lyst å delta i forskningsprosjektet, vil vi intervjuer deg. I intervjuet vil du bli stilt spørsmål som angår dine opplevelser og erfaringer rundt det å leve med endometriose og veien til diagnosen. Spørsmålene vil omhandle ulike psykologiske aspekter og konsekvenser tilknyttet det å leve med tilstanden.

Intervjuet vil ta omkring 1,5 time. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet som blir lagret av oss. Deretter vil alt som ble sagt bli skrevet ned og lydfilen vil slettes. Gjenkjennende opplysninger vil bli omskrevet, som for eksempel navn, alder, utdanning og bosted så det ikke skal gå an å gjenkjenne deg i det som skrives ned.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Fordelen ved å delta i forskningsprosjektet er at du får være med å fortelle din historie og at historiene som fortelles kan bidra til å spre kunnskap omkring viktige aspekter ved å leve med diagnosen endometriose.

Ulemper kan være at intervjuet vil ta noe tid (om lag 1,5 time) samt at vi ikke kan utelukke at spørsmålene kan vekke negative reaksjoner hos noen.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæring på siste side, eller gir oss muntlig samtykke før intervjuet tas opp. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og disse vil da utleveres innen 30 dager. Du kan også kreve at dine opplysninger i prosjektet slettes.

Adgangen til å kreve sletting og utlevering gjelder ikke dersom opplysningene er publisert.

Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser.

Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2027. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og NTNU sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Charlotte Fiskum som har tilgang til denne listen.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. All publisering skal gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes, men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje selv om det i dette tilfellet er lite sannsynlig. Etter at forskningsprosjektet er ferdig, vil opplysningene om deg bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn.

FORSIKRING

NTNU er selv-forsikret (selvassuranse) for deltakelse i intervju med formål forskning.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet, saksnummer: (kommer ved godkjenning).

Prosjektleder Charlotte Fiskum og Thomas Helgesen er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte prosjektleder Charlotte Fiskum, charlotte.fiskum@ntnu.no, tlf. 46443939.

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte prosjektleder, eller personvernombud ved NTNU: Thomas Helgesen, thomas.helgesen@ntnu.no.

**JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE
PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET**

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver _____

Vedlegg D: Intervjuguide

Introduksjon

Om prosjektet: Målet med prosjektet er å undersøke hvordan det oppleves for kvinner å leve med den kroniske diagnosen endometriose, samt hvordan de opplevde møtet med helsevesenet gjennom utredningsprosessen. Overordnet ønsker vi å undersøke hvordan livskvalitet og psykisk helse påvirkes av endometriose.

Ramme for intervjuet er omkring 1,5 time, jeg og *navnene på de andre studentene* har taushetsplikt.

Intervjuet tas opp (lyd), oppbevares trygt nedlåst og slettes så fort det som sies har blitt skrevet ned i anonymisert form.

Dersom du ikke ønsker å svare på et eller flere av spørsmålene, er det helt opp til deg.

SPØR: Greit med LYDOPPTAK - HVIS JA, SETT PÅ.

SPØR TYDELIG: Bekrefte INFORMERT SAMTYKKE.

Innledende spørsmål

Innledningsvis har vi noen kortere spørsmål. Videre i intervjuet vil vi stille mer åpne spørsmål der du har anledning til å fortelle mer og vi vil komme tilbake til flere av spørsmålene senere i intervjuet.

Spørsmål til intervjuet

- Personalia: Navn, alder, sivilstatus, barn
- Arbeid/studier
 - Probes: Gradert? Tilrettelagt?
- Behandlingstiltak: hvis ja, hvilke(n)?

- Gjennomgått laparoskopi? Ja/nei
- Har du smerter? Ja/nei
- Hva er dine mest fremtredende plager knyttet til å ha endometriose?
 - Probes: Fysiske: mage/tarm-problemer, vannlating, UVI-liknende symptomer, smerter, menstruasjonsblødninger (f.eks. uregelmessige?), utmattelse/fatigue, andre stressrelaterte fysiske plager?
 - Psykiske: (klinisk eller subklinisk nivå av) angst, depresjon, utmattelse/fatigue, stressrelaterte psykiske plager?
- Har plagene endret seg/varierte fra tidspunktet du fikk endometriose?
 - Probes: svinger smertene generelt? Gjennom syklus? Som reaksjon på livshendelser/aspekter eller stress?

Møte med helsevesenet og livet med diagnosen

Spørsmål til intervjuet

- Kan du fortelle om din utredningsprosess og hvordan den opplevdes for deg, fra du fikk plager til du fikk diagnosen?
 - Probes:
 - Hvordan opplevde du ditt møte med helsevesenet? Ivaretatt? Kronglete vei til diagnose? Positiv eller negativ opplevelse av prosessen?
 - Hvordan opplevde du at plagene og smertene du formidlet til helsevesenet ble møtt og forstått? Opplevelse av å bli mistrodd eller ikke tatt på alvor?
- På hvilken måte har din psykiske helsetilstand blitt påvirket gjennom utredningsprosessen?
 - Probes: som helseangst, økte stressrelaterte plager, bekymringer for fremtiden og/eller indre uro, ensomhet, selvbilde?
- Opplevde du at du hadde noen å henvende deg til i løpet av utredningsprosessen, dersom du hadde spørsmål eller opplevde belastninger?
 - Probes: tilgjengelighet på kunnskap/informasjon? Opplevde du deg på noen tidspunkt ensom og/eller rådvill gjennom utredningsprosessen?

- På hvilken måte har endometriose påvirket forholdet ditt til din egen kropp, både før og etter utredning?
 - Probes: i positiv eller negativ forstand
- På hvilken måte har endometriose påvirket hvordan du ser på deg selv?
 - Probes:
 - Opplever du å ha måttet redefinere din egen identitet etter at du fikk diagnosen? Opplever du at endometriosed diagnosen er en vesentlig del av din identitet?
 - Endret arbeidsevne? Idrett? Interesser/hobbyer? Måttet gi slipp på noe som tidligere var viktig for deg?
 - Ble din tiltro til egen kropp endret underveis i utredningsprosessen eller etter at du fikk diagnosen?
- Det er ulikt hvordan mennesker opplever at familie, venner og/eller partner støtter dem når de har fått en diagnose. Hvordan har dette vært for deg?
 - Probe: Hvordan opplever du at andre i livet ditt håndterer og møter deg og diagnosen din?
- Flere opplever støtte fra selvhjelpsgrupper og/eller helsevesenet når de får en diagnose. Hvordan har dette vært for deg?
- Hva har bidratt til å redusere plagene dine i forbindelse med diagnosen?
- Er det noen ting i livet ditt som har bidratt til å forverre tilstanden din?
- Opplever du noen positive sider/effekter ved å ha fått diagnosen endometriose?
 - Probes: katalysator for bedre livsstil, relasjonelt, nettverk gjennom støttegrupper/foreninger

Avslutningsvis

- Er det noe annet du tenker vi burde spørre om/vite om deg?
- Har du noen spørsmål til oss?
- Takk for at du har delt av erfaringene dine og tok deg tid til å komme hit i dag

Vedlegg E: Flyers til rekruttering

Vil du delta i forskningsprosjektet «kvinnens opplevelser av møtet med helsevesenet og å leve med endometriose»?

Vi er 3 psykologstudenter fra NTNU som søker deltakere til et prosjekt om kvinners opplevelser av møtet med helsevesenet, samt erfaringer med å ha og leve med endometriose.

Er du over 18 år og har diagnosen endometriose kan du delta. Vi ønsker deltakere til intervju og spørreskjema. Intervjuene gjøres fysisk i Trondheim eller digitalt og tar omkring 1,5 time, mens spørreskjemaet tar 15-20 minutter å besvare.

Scan QR-koden for å melde deg på intervjuet og få mer informasjon om prosjektet:



Scan QR-koden for å svare på spørreskjema og få mer informasjon om prosjektet:



Takk for engasjementet!

**Vedlegg F: Godkjenning av prosjekt fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk (REK)**

Region: REK midt

Saksbehandler: Linda Tømmerdal Roten

E-post: rek-midt@mh.ntnu.no

Telefon: 735 97 506

Vår dato: 04.04.2023

Vår referanse: 562007

Charlotte Fiskum

Prosjektsøknad: Endometriose og psykisk helse.

Søknadsnummer: 562007

Forskningsansvarlig institusjon: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Prosjektsøknad godkjennes med vilkår

Søkers beskrivelse

Formålet med prosjektet er å undersøke kvinners (18+) opplevelser av møtet med helsevesenet samt hvordan det er å leve med den kroniske diagnosen endometriose. Prosjektet vil utforske hvordan livskvalitet og psykisk helse påvirkes av sykdommen og av utredningsprosessen, som ofte kan være lang.

Datainnsamlingsmetoden vil være kvalitativ, med en kombinasjon av semistrukturerte intervjuer på et mindre utvalg og et kvalitativt spørreskjema på et større utvalg i populasjonen. Grunnen til at vi velger en slik innsamlingsmetode er at endometriose er lite studert fra et psykologisk perspektiv.

Det anses som nyttig for den enkelte deltaker å få fortelle sin historie, som kan bidra til økt innsikt i viktige opplevelser forbundet med livet med diagnosen. Eksisterende kunnskapshull vedrørende sykdommen kan medvirke til mangelfull forståelse og kunnskap hos helsepersonell i møte med pasientgruppen.

Det vurderes til at det medfører lite risiko for gruppen å delta i dette prosjektet.

Innledning

Vi viser til din søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge (REK midt) i møtet 22.03.2023. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

REKs vurdering

Komiteens prosjektsammendrag

Endometriose er en smertefull tilstand hvor vev som ligner slimhinnen i livmoren vokser utenfor livmorhulen. Formålet med denne studien er å undersøke hvordan kvinner med diagnosen har opplevd utredningsprosessen, og det å leve med denne tilstanden med tanke på livskvalitet og psykisk helse. Inntil 150 voksne kvinner skal rekrutteres til en spørreskjemaundersøkelse, og 10-15 skal rekrutteres til et kvalitativt dybdeintervju med lydopptak. Rekrutteringen skal foregå via oppslag i sosiale medier i Endometrioseforeningens kanaler. Studien er samtykkebasert, og skal danne grunnlag for en masteroppgave i psykologi ved NTNU.

Forsvarlighet

Vi har vurdert din prosjektsøknad. Vi ber om noen endringer i informasjonsskrivene, men har ellers ingen forskningsetiske innvendinger til prosjektet. Under forutsetning av at du endrer informasjonsskrivene i samsvar med våre kommentarer vil deltakerne motta informasjon som gir dem et godt grunnlag for et informert og dokumenterbart samtykke. Vi vurderer at prosjektet er organisert med en klar ansvarsdeling, og med relevant og tilstrekkelig kompetanse tilknyttet prosjektet. Under forutsetning av at du tar vilkårene nedenfor til følge

vrurderer vi at prosjektet er forsvarlig, og at hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivaretatt.

Endring av informasjonsskriv

Vi ber deg endre informasjonsskrivene i samsvar med følgende punkter:

4. Forkort teksten under overskriften «Formålet med prosjektet og hvorfor du blir spurt». Tekst som beskriver hva som skal gjøres i prosjektet kan flyttes under overskriften «Hva innebærer prosjektet for deg?».
5. Legg til informasjon om hvorfor man blir spurt under overskriften «Formålet med prosjektet og hvorfor du blir spurt».
6. Vi oppfatter at data i intervjustudien skal behandles indirekte identifiserbart med koblingsnøkkel, mens spørreskjemaundersøkelsen skal være anonym. Vi ber deg derfor endre informasjonsskrivet til spørreskjemaundersøkelsen ved å endre teksten under overskriften «Hva skjer med opplysningene om deg?» i samsvar med dette. Dersom spørreskjemaundersøkelsen er anonym skal det ikke være mulig å gjenkjenne deltakerne.
7. I informasjonsskrivet til intervju ber vi deg om å fjerne setningen «eller gir oss muntlig samtykke før intervjuet tas opp.» fordi samtykket må være skriftlig og dokumenterbart.
8. Fjern setningen «men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje selv om det i dette tilfellet er lite sannsynlig».
9. Endre setningen «Prosjektleder Charlotte Fiskum og Thomas Helgesen er ansvarlig for personvernet i prosjektet» til «NTNU og prosjektleder Charlotte Fiskum er ansvarlig for personvernet i prosjektet».
10. Bytt ut e-postadressen thomas.helgesen@ntnu.no med følgende personuavhengige e-postadresse personvernombud@ntnu.no.
11. Vennligst oppdater versjonsnummer og/eller datering i skrivet.

Vilkår for godkjenning

12. Vennligst send oss reviderte informasjonsskriv via REK-portalen ved å benytte funksjonen «Endring og/eller henvendelse» for innsendingen. Du kan ikke sette i gang prosjektet før vi har bekreftet at informasjonsskrivene er godkjent.
13. Vi forutsetter at ingen personidentifiserbare opplysninger kan framkomme ved publisering eller annen offentliggjøring.
14. Vi forutsetter at du og alle prosjektmedarbeiderne følger egen institusjons bestemmelser for å ivareta informasjonssikkerhet og personvern ved innsamling, bruk, oppbevaring, deling og utlevering av personopplysninger. Bestemmelsene må være i samsvar med komiteens vilkår for godkjenning.
15. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i fem år etter prosjektslutt. Enhver tilgang til prosjektdataene skal da være knyttet til behovet for etterkontroll. Prosjektdata vil således ikke være tilgjengelig for prosjektet.

Prosjektleder og forskningsansvarlig institusjon er ansvarlige for at opplysningene oppbevares indirekte personidentifiserbart i denne perioden, det vil si atskilt i en koblingsnøkkel- og en datafil. Etter denne femårsperioden skal opplysningene slettes eller anonymiseres. Vi gjør oppmerksom på at anonymisering er mer omfattende enn å kun slette koblingsnøkkelen, jf. Datatilsynets veileder om anonymiseringsteknikker.

Vedtak

Godkjent på vilkår

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 01.06.2027, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Vibeke Videm

Professor, dr.med./ overlege Leder, REK midt

Linda Tømmerdal Roten Seniorrådgiver, REK midt

Kopi til: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Vedlegg G: Godkjenning av prosjektet fra Sikt - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

621605

Vurderingstype

Standard

Dato

20.04.2023

Tittel

Endometriose og psykisk helse

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for psykologi

Prosjektansvarlig

Charlotte Fiskum

Prosjektperiode

01.04.2023 - 31.12.2027

Kategorier personopplysninger

Alminnelige Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a) Uttrykkelig samtykke
(Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2032.

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold.

GODKJENT AV REK

Prosjektet er vurdert og godkjent med vilkår av REK etter helseforskningsloven (REK ref: 562007).

VURDERING BEHOV FOR DPIA

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger (helseopplysninger) om en sårbar gruppe (pasienter som er utredet og diagnostisert med endometriose).

Vanligvis krever dette en mer omfattende vurdering (DPIA). Vi mener det likevel ikke er høy risiko for personvernet og at prosjektet derfor ikke trenger en DPIA. Dette fordi:

- Alle forskningsdeltakerne får informasjon
- Alle forskningsdeltakerne samtykker

- Rekrutteringen sikrer reell frivillighet
- Behandlingen har begrenset omfang (antall registrerte og opplysninger)
- Det behandles kun personopplysninger gjennom intervju, og de registrerte velger selv hva de vil dele
- Få personer har tilgang
- Prosjektet har implementert gode sikkerhetstiltak
- Direkte identifiserende opplysninger lagres atskilt fra andre opplysninger (koblingsnøkkel)
- Prosjektet har etisk godkjenning

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

