

Endometriosis hos unga kvinnor

- upplevelser av skolhälsovården

Endometriosis in Young Women

- experiences of school health service

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Avancerad nivå 15 Högskolepoäng
Vårtermin 2011

Författare: Bodén, Emma & Wendel, Carina

Handledare: Annsofi Adolfsson
Examinator: Ulla Hellström Muhli

SAMMANFATTNING

Titel: Endometriosis hos unga kvinnor - upplevelser av skolhälsovården

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Kurs: Examensarbete i omvårdnad avancerad nivå, 15 högskolepoäng

Författare: Bodén, Emma; Wendel, Carina

Handledare: Adolfsson, Annsofie

Sidor: 27

Månad och år: Juni 2011

Nyckelord: Endometriosis, livskvalitet, skolsköterska, unga kvinnor

Endometriosis, en sjukdom med symtom som smärtor eller blödningar i samband med menstruation, börjar ofta i tonåren men diagnostiseras inte förrän flera år senare. Kvinnorna med denna diagnos beskriver ofta att de inte fått förståelse för sina problem under tonåren. Sjukdomen kan innebära stora besvär för den drabbade och följer på det fysiska, psykiska och sociala planet kan ses. Syftet var att studera hur unga kvinnor med endometriosisymtom upplevde skolsköterskans stöd under högstadie- och gymnasietiden, för att kunna påverka deras livskvalitet. Via Svenska endometriosisföreningens ungdomssektion i Sverige gjordes en kvantitativ undersökning med kvalitativt inslag. Ett frågeformulär skickades ut till föreningens 59 medlemmar, 24 kvinnor svarade. Resultatet visade att några få kvinnor var nöjda med den hjälp de fått under skoltiden men de flesta kvinnorna uttryckte att de saknade kunskap, stöd och förståelse från skolsköterskan vilket ibland gav ett icke tillfredsställande bemötande. Det framkom även i studien att förståelse och kunskaper saknades i vissa fall även hos ungdomsmottagningar och läkare. Tillgängligheten av skolsköterskan på de olika skolorna varierade. Mer resurser bör läggas på kunskaper både hos skolsköterskor och de unga kvinnorna själva för att förbättra livskvaliteten hos de unga kvinnorna.

ABSTRACT

Title: Endometriosis in Young Women – experiences of school health services

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Authors: Bodén, Emma; Wendel, Carina

Supervisor: Adolfsson, Annsofie

Pages: 27

Month and year: June 2011

Keywords: Adolescent, Endometriosis, School nurse, Quality of Life

Endometriosis, a disease that gives symptoms like dysmenorrhea or abnormal bleedings during menstruation, often appears during the early adolescent and several years passes from onset of the symptoms to the point of diagnosis. The women with this diagnose often describes the feeling of not being understood, even during their adolescence. The disease may appear with troubles for the women that gives effects upon physical, mental and social impact which can be seen. The aim was to investigate what kind of support the women had got from there school nurse during junior high school and high school to affect the quality of life. A method of a quantitative study with qualitative influences was used. The respondents were found through the Swedish Endometriosis Associations youth section. A questionnaire was sent out to 59 women and 24 responded. The result showed that few of the women were satisfied with the support they received during their time in school. Almost all the women expressed that there was a lack of knowledge, support and understanding from the school nurse. Consequently, the women were not satisfied with the health care encounter. Lack of understanding and knowledge was found even at social advice and guidance centres for young people and physicians. The availability of the school nurses varied between different schools. The resources should be used to give knowledge to school nurses and the adolescents to improve the adolescents quality of life.

TACK!

Tack till Svenska endometriosföreningen, speciellt Sanna Häggbring som har hjälpt oss att finna respondenter och med administrering av frågeformuläret till dem. Ett stort tack till alla er som lade ner tid på att besvara våra frågor – utan er hade det inte blivit någon uppsats.

Tack till vår handledare Annsofie Adolfsson för tålmodigt bemötande och en positiv inställning.

Tack till alla andra i vår omgivning som har hjälpt oss med diverse små och stora saker och för att ni har stått ut med våra eviga frågor och kommentarer.

INNEHÅLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Prevalens.....	2
Historik.....	2
Patogenes och patofysiologi.....	2
Symtom.....	3
Smärta	3
Blödningar	3
Dyspareuni och övriga symtom	3
Endometriosis och andra sjukdomar.....	4
Diagnos.....	4
Behandling.....	4
Psykisk påverkan.....	5
Påverkan på skola och fritidsaktiviteter.....	5
Livskvalitet	6
Hälsa- och sjukvården	6
Sjukvården.....	6
Skolhälsovården	7
Omvårdnad	7
En modell för att främja hälsa.....	8
KASAM.....	8
Problemformulering.....	8
SYFTE.....	9
Frågeställning.....	9
METOD.....	9
Genomförande	10
Urval.....	10
Analys av data.....	11
Etik.....	13

RESULTAT.....13

Upplevda symtom..... 14
Frånvaro från skola och fritidsaktiviteter..... 15
Erfarenheter av besök hos skolsköterskan..... 15
 Bemötande..... 16
 Kompetens..... 17
Skolsköterskans tillgänglighet 17
Besök hos skolläkaren 17
Önskad hjälp från skolhälsovården 17
 Kompetens..... 17
 Bemötande..... 18
 Andra yrkeskategorier 18
Resultatsammanfattning 18

DISKUSSION.....19

Metoddiskussion..... 19
Resultatdiskussion 21

KONKLUSION25

IMPLIKATION26

REFERENSER.....28

Bilaga I..... Anatomisk översikt
Bilaga II..... Frågeformulär
Bilaga III Missivbrev

INLEDNING

Unga kvinnor i tonåren har ibland problem med smärta eller onormala blödningar under menstruation, en del får senare diagnosen endometrios. Ofta har de unga kvinnorna sökt hjälp under flera år utan att få en förståelse för sina problem. Johannes Johnsson, gynekolog och ansvarig för endometrios på Kvinnokliniken i Malmö menar att:

Kunskapen är för liten bland dem som träffar patienterna i första skede. - Man tar inte smärtorna på allvar utan tycker att det hör till. Värk har kvinnor i alla tider haft. Det är ett problem, för vi måste fånga upp de här tjejerna i tonåren. Då är det mycket enklare att hejda förloppet. När man har haft det i 10 år har sjukdomen hunnit utvecklas, säger han. (Sydsvenskan, 2008, 5 januari).

Trots att denna sjukdom är känd sedan länge tillbaka saknas dock forskning inom detta område (Knapp, 1999) framförallt gällande den unga kvinnan. Skolhälsovården är en central del i elevernas livskvalitet. Livskvaliteten påverkas av kunskaper och resurser, en brist på detta ger en begränsning i vardagen menar Albrecht och Devlieger (1999). Okunskap gör att det tar flera år innan diagnos sätts, vilket innebär problem för den unga kvinnan under denna tid.

De senaste tre åren har endometrios uppmärksammas mer och mer i media. Skolsköterskans uppgift är att tidigt fånga upp unga kvinnor med menstruationssmärter som kan bero på endometrios då det ofta börjar redan i tonåren, menar Matts Olovsson, gynekolog vid Endometrioscentrum i Uppsala (TV4, 2010, 5 februari). Han säger att det är ”viktigt med en bra behandling tidigt för att bibehålla god fertilitet i framtiden. Man ska inte ha så ont att man måste ligga när man har mens!” Vid samtal med kvinnor som har dessa problem förstås att kunskapen hos skolsköterskor och samhället i övrigt är bristfällig. Därför fanns ett intresse av att ta reda på mer om hur unga kvinnor upplevde problemen under skoltiden och var eventuella brister finns för att hjälpa dessa unga kvinnor att få en bättre livskvalitet.

BAKGRUND

I bakgrunden berörs först prevalens, historik, patogenes, patofysiologi, symtom, diagnos och behandling i ett medicinskt avsnitt. Därefter beskrivs den psykiska påverkan, livskvalitet och aktiviteter i vardagen i ett avsnitt om upplevelser.

Prevalens

Prevalensen av endometrios varierar i olika litteratur och studier. Rådestad (2009) menar att 5-15 procent av kvinnorna är drabbade, medan Bergquist (2004) menar att det kan vara upp mot så många som 20 procent som faktiskt är drabbade. D’Hoodge och Hill (2002) skriver att endometrios tidigare har ansetts vara en sjukdom som enbart drabbat vita medelålders kvinnor av högre social klass. De menar att så är det inte, både unga kvinnor och kvinnor av alla sociala och etniska grupper kan drabbas. Bergqvist (2010) beskriver att prevalensen är någonstans mellan 5-10 procent. Hon menar också att diagnosen nästan uteslutande ställs genom titthål (laparoskopi) eller öppen kirurgi (laparotomi), det i sig innebär ett troligt stort

mörkertal. Av de som var diagnostiserade med endometrios hade närmare 70 procent fått smärtor innan 20 års ålder, av dessa var 38 procent under 15 år. Sjukdomen förlöper inte sällan asymtomatiskt eller med lindriga symtom (Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld, 1997; Bergqvist, 2010; Rådestad, 2009).

Historik

Under 1690 – 1797 finns det beskrivet symptom och organiska skador som det vi idag benämner som endometrios. Sjukdomen hade dock inte fått sitt namn ännu. Först 1921 fick den sitt namn av den amerikanske gynekologen Sampson. Under de ca 300 år som sjukdomen har beskrivits i litteraturen, återfinns den inte i väl ansedd litteratur som Encyclopedia of Medical History från 1985 eller The Cambridge World History of Human Disease från 1993 (Knapp, 1999). Knapp (1999) menar också att det i europeisk historia funnits nonchalans kring kvinnors reproduktiva hälsa, det gäller även endometrios.

Redan under 1700-talet fanns det ett holistiskt synsätt vad gällde sjukdomen och det beskrevs bland annat om sjukdomens påverkan på kvinnornas fertilitet. Tidigt sågs det ett samband mellan endometrios och påverkad livskvalitet. 1776 beskrev läkaren Louis Brotherson smärtorna vid endometrios som följer:

In it's worst stage, this disease affects the well-being of the female patient totally and adversely, her hole spirit is broken, and yet she lives in fear of still more symptoms such as further pain, the loss of consciousness and convulsions (Knapp, 1999, s. 11).

Patogenes och patofysiologi

D'Hoodge och Hill (2002) menar att patofysiologin bakom sjukdomen är komplex och inte enbart transplantationsteorin kan ses som orsak till uppkomst av den. Transplantationsteorin som myntades av den amerikanske gynekologen Sampson på 1920-talet innebär att livmoderslemhinna (endometrium) tillsammans med menstruationsblod rinner baklänges ut via äggledarna, ut i bukhålan. Där får det fäste och bildar det som kallas endometrioshärdar eller cystor (Bergqvist, 2010; D'Hoodge & Hill, 2002; Rådestad, 2009). Förekomsten av retrograd blödning är 70 procent hos alla kvinnor i fertil ålder. Hos de kvinnor som har endometrios bryts troligtvis den retrograda blödningen inte ner av kroppens immunsystem (Bergqvist et al., 1997; Bergqvist 2010; D'Hoodge & Hill, 2002; Rådestad, 2009). Detta i sin tur leder till en klassisk akut inflammatorisk process menar Bergqvist (2010). Då kroppen inte lyckas oskadliggöra endometrioshärdarna kapslas de istället in i bindväv. Detta ger sammanväxningar i buken som helt eller delvis kan ge sammanväxningar mellan organ. Dessutom är endometrios beroende av östrogen för att fortsätta utvecklas och endometrioshärdarna blöder cykliskt likt slemhinnan i livmodern (D'Hoodge & Hill, 2002; Rådestad, 2009).

Endometrios förekommer vanligtvis i lilla bäckenet, på äggstockarna, i fossa douglasi, på sakrouterinligamenten, bak på livmodern och de bakre breda ligamenten (se bilaga I). Det har också i sällsynta fall påträffats i ärrvävnad från tidigare operationer, lungorna, muskler och naveln (Bergquist, 2004; D'Hoodge & Hill, 2002; Rådestad, 2009). Det anses då röra sig om en spridning via blod- och lymfbanor (D'Hoodge & Hill, 2002; Rådestad, 2009).

Att sjukdomen endast förekommer bland kvinnor och primater försvårar dessutom forskningen. Vilket innebär att ytterligare forskning behövs inom detta område menar D'Hoodge och Hill (2002).

Symtom

Bergqvist et al. (1997) beskriver endometrios som en kronisk sjukdom vilken sannolikt inte läker ut spontant utan varierar i svårighetsgrad över tid. Sambandet mellan klinisk bild och utbredning är oklar och vissa kvinnor kan ha ringa eller inga bäckensmärter trots utbredda endometrioshärdar medan andra kan ha minimal endometrios men med uttalade besvär. Enligt Bergqvist (2010) går endometrios i skov men läker sällan ut spontant under de fertila åren. Sjukdomen läker ut efter menopausen men fibrosbildning kan fortsätta att ge symtom.

Smärta

Dysmenorré, det vill säga smärta vid menstruation, är det vanligaste symtomet (Bergqvist et al., 1997; Bergqvist, 2010; D'Hoodge & Hill, 2002) och förekommer i olika former. Olovsson och Persson (2010) säger att mer eller mindre kontinuerlig smärta av kronisk karaktär utvecklas med tiden vilket brukar beskrivas som ständig kramp mot bäckenbotten. Treloar, Bell, Nagle, Purdie och Green fick i sin studie (2010) fram att 65 procent av de unga kvinnorna i endometriosgruppen uppgav dysmenorré jämfört med kontrollgruppen där 39 procent uppgav dysmenorré. Parker, Sneddon och Arbon (2009) visade att 93 procent av de unga kvinnorna rapporterade smärter vid menstruation, vilket var fördelade på 31 procent som uppgav ingen eller mild smärta, 48 procent medelsvår smärta och 21 procent svår smärta. Arton procent upplevde dysmenorré, 27 procent hade problem med långvarig eller kronisk lågt sittande buksmärta och 21 procent hade problem med svår lågt sittande buksmärta (Bai et al. 2002). Enligt Olovsson och Persson (2010) kan smärtan sitta på en sida eller på båda sidor med utstrålning mot rygg, ben och bäcken, vilket kan innebära problem med att stå, gå eller sitta. Smärtan förvärras ofta vid fysisk aktivitet och är ofta lägesberoende. Orsakerna till smärtorna kan enligt Bergqvist et al. (1997) sannolikt vara stramhet i vävnader på grund av fibros, blödning i omgiven härd som ger ökat tryck i vävnaden men även fixering av rörliga organ kan ge smärta. Även en ökad frisättning av ämnen vid inflammationer kan vara orsak till smärtorna.

Blödningar

Onormala blödningar förekommer hos 10-30 procent enligt Bergqvist et al. (1997), vanligast är småblödning strax före menstruation. Det kan även vara rikliga blödningar, glesa menstruationer eller i form av mittcykliska blödningar. Tidiga endometrioförändringar ger sällan blödningstörningar då orsaken ofta är rent organisk. Treloar et al. (2010) menar att kraftiga blödningar var vanligare hos kvinnor med endometrios jämfört med kontrollgruppen.

Dyspareuni och övriga symtom

Dyspareuni drabbas de flesta kvinnorna av menar Bergqvist (2010). Bergqvist et al. (1997) menar att denna smärta förekommer framför allt i de tidigare faserna och är kopplat till menstruationscykeln. D'Hoodge och Hill (2002) beskriver att allmän sjukdomskänsla, trötthet, illamående, kräkningar och nedsatt aptit också förekommer vid endometrios. Även andra symtom förekommer, enligt Bergqvist et al. (1997) då endometrioshärdar kan finnas i de flesta organ exempelvis tarm, njure, urinblåsa, urinledare, lunga, lungsäck, navel, ärr och

arm- och benmuskulatur. Detta kan ge symtom som diffusa bäckensmärter, smärter vid urinerings och avföring samt ryggsmärter och smärter vid lägesändringar. Parker et al. (2009) påvisade att de vanligaste icke-typiska symptomen är smärter vid defekation eller elimination och dyspareuni men även symtom som trötthetskänsla, psykisk påverkan, huvudvärk, uppblåsthet, förändrad aptit, smärta i korsryggen och illamående påvisades i denna studie. Kvinnor med endometrios upplever dessutom en försämrad fysisk kondition då de känner sig allmänt sjuka och dåliga men också kraftiga blödningar och smärter orsakar störd nattsömn och medför en svår trötthet och bristande energi (Huntington & Gilmore, 2004; Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004). Bergqvist et al. (1997) menar att akut insättande smärter på grund av vridning av äggledare eller ruptur av cysta kan förekomma. Symtomen kan även tolkas som andra gynekologiska sjukdomar vilket leder till felaktig behandling. Infertilitet kan också vara en orsak till varför kvinnorna söker läkare.

Endometrios och andra sjukdomar

Bergqvist (2010) menar att det finns en högre frekvens av andra sjukdomar relaterade till autoimmuna störningar och kroniska inflammationer hos kvinnor med endometrios. En känd risk att utveckla äggstockscancer finns och risken är högre om kvinnan haft endometrios mer än tio år eller fått diagnosen före trettio års ålder och den utvecklas i samma äggstock som endometriosen varit lokaliserad till. Det finns även ökad risk för andra maligna sjukdomar såsom exempelvis bröstcancer.

Diagnos

Det är bara i undantagsfall som det kan ställas diagnos kliniskt, skriver Bergqvist et al. (1997), då kliniska fynd och symtom ofta är relativt ospecifika. Enligt Bergqvist (2010) tar det i genomsnitt nio år från debut av symtom till rätt diagnos då endometrios kan sitta varsomhelst i kroppen och därför kan det förekomma symtom från andra områden vilket gör att patienten söker andra läkare än gynekologer vilket kan fördröja diagnos. I studien av Parker et al. (2009) hade enbart en procent av de unga kvinnor som deltog i studien fått diagnosen endometrios eller annan gynekologisk åkomma och enligt Bai et al. (2002) hade de unga kvinnorna fått vänta i genomsnitt sex år för diagnostisk operation. En visuell bedömning vanligtvis via titthål (laparoskopi) krävs för diagnos, i oklara fall även histologisk verifikation menar Bergqvist (2010). Via ultraljud kan man identifiera och eventuellt följa utvecklingen av cystor. Magnetrontgen (MRT) är en mycket användbar teknik för att identifiera större härdar. Rådestad (2009) uttrycker att diagnos är nödvändig för att avgöra vilken behandling som ska väljas.

Behandling

Avsikten med behandlingen är att minska patientens symtom, förhindra progress, minska eller avlägsna sjuk vävnad, förhindra recidiv men riktas i första hand mot symtomen (Bergqvist et al., 1997; Bergqvist, 2010; Rådestad, 2009). Behandlingen inriktas också på att förbättra fertiliteten (Bergqvist et al., 1997; Bergqvist, 2010).

Bergqvist (2010) skriver att vid den medicinska behandlingen kombineras smärtstillande mediciner med hormonpreparat. Hormonbehandling ska inaktivera äggstockarna för att menstruationerna ska upphöra, risken för nya implantat ska minska och härdar som redan

finns ska skrumpna ihop och läka ut. Denna behandling ska pågå under minst sex månader, upprepas vid återfall och vid behov kan behandlingen pågå i flera år. Det ger ofta en god smärtstillande effekt men kan ge andra biverkningar som irritabilitet och trötthet. Den kirurgiska behandlingen, skriver Rådestad (2009) är ofta titthåls kirurgi (laparoskopi) med eller utan laserbehandling. Enligt Bergqvist (2010) görs detta för att avlägsna ytliga härdar och okomplicerade endometriom, men öppen kirurgi (laparotomi) krävs ibland. Även andra specialister inom kirurgi kan ibland behöva engageras. Medicinsk behandling efter kirurgi är ofta nödvändig då det är svårt att avlägsna all endometriovävnad kirurgiskt (Bergqvist et al., 1997; Rådestad, 2009).

Bergqvist (2010) skriver att många kvinnor har behov av kompletterande stöd i form av samtal och att finna copingstrategier, då detta är något de hade dålig tillgång till. Smärtan kan även lindras genom att använda transcutan elektronisk nervstimulator (TENS). Diet, som vegetarisk kost, framför allt om den leder till sänkta östrogennivåer, kan också ha betydelse.

Psykisk påverkan

Depressioner hos personer med kronisk smärta är vanligt skriver Wijma och Engman (2010). Smärta i sig själv kan orsaka ångest och att röra sig kan ge upphov till rädsla, vilket leder till undvikande av beteende för att få kontroll över smärtan och dess obegriplighet. Rädsla för smärta som kan uppkomma gör att dagliga aktiviteter undviks, vilket på sikt begränsar livsrummet och ökar rädslan.

Patienter upplever att sjukvården inte tar deras besvär på allvar vilket leder till att de mår psykiskt dåligt. Operationer som är stympande och hormonbehandlingar som ger biverkningar kan också bidra menar Bergqvist (2010). Cullberg (2006) menar att sjukdom och plötslig invaliditet kan påverka individen, vilket inte sällan leder till en krisreaktion hos denne enligt honom. Även operationer som är stympande eller berör könsorganen upplevs ofta som mycket känsloladdade.

Påverkan på skola och fritidsaktiviteter

De vardagliga åtagandena, som att laga mat, städa och gå till jobbet som kvinnorna tidigare gjort var svåra att klara av visar Jones et al. (2004) i sin studie. Flera andra studier visar att kvinnornas arbete blev påverkat av smärtorna som endometriosen medförde (Denny, 2003; Huntington & Gilmore, 2004; Jones et al., 2004). Även yrkesval och studier påverkade en del kvinnor. Att deltid eller flexibla arbetstider som väljs för att anpassa sig till sjukdomen, var också något kvinnorna hade behov av enligt Huntington och Gilmore (2004). Denny (2003) skriver att alla kvinnorna i studien ansåg att arbetet påverkades av endometriosen. Kvinnor som lever med svåra smärtor uppgav att de var tvungna att ta ut extra sjukdagar och att ta smärtstillande tabletter skapade en oro för hur resultatet på jobbet skulle bli. Bergqvist (2010) säger också att det är vanligt med långvarig eller frekvent sjukfrånvaro, vilket kan påverka studier, valet av yrke, arbetsprestanda och karriär. I studier gjorda av Huntington och Gilmore (2005) framkom att vissa kvinnor inte kunde fullfölja sina studier medan andra kvinnors arbetsval begränsades. Parker et al. (2009) uppgav att 26 procent av de unga kvinnorna missade skolan på grund av menstruation. Två procent var borta vid varje menstruation och den vanligaste orsaken var smärta (94 procent). I samma studie framkom att sport och träning påverkades i 34 procent och sociala aktiviteter i 26 procent.

Livskvalitet

Livskvalitet eller Quality of Life (QoL) innebär en balans mellan kropp, själ och ande enligt Albrecht och Devlieger (1999). En hög livskvalitet innebär för individen att kontroll tas där ordning och förutsägbarhet finns i deras liv. Dessa personer lär sig vad som är möjligt och sätter mål, sparar energi och letar upp resurser för att göra livet bättre. De söker kontinuerligt kunskap, engagerar sig i sociala nätverk och håller kontakter. Personer som inte upplever hög livskvalitet saknar då kunskaper, resurser och det sociala nätverket. Låg livskvalitet är relaterat till trötthet, konstant eller oförutsägbar smärta. Avsaknaden av det sociala nätverket sänker modet att stärka och påverka sitt eget liv (a.a.).

Endometriosis drabbar kvinnor i ung ålder när parrelationer etableras och barnafödande är viktigt skriver Bergqvist (2010). För kvinnorna med endometriosis, hade majoriteten psykiska besvär, såsom vrede, depression, somatisering och en försämrad livssituation. Jones et al. (2004) skriver att smärtan var det symptom som påverkade alla aspekterna av hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) negativt, då inkluderat fysisk funktion, åtaganden, energi och vitalitet, social funktion, samlag och emotionellt välbefinnande. Kvinnorna uttryckte ord som oro, känslan av att vara isolerad och frustration. Sjukdomen rapporteras påverka självbilden negativt och kvinnorna kände sig också orkeslösa och frustrerade för att de inte kunde kontrollera sina symptom. Infertilitet påverkar också livskvaliteten negativt, då mest uttryckt med påverkan på känslorna och på relationen. D'Hoodge och Hill (2002) skriver också att de drabbades livskvalitet påverkas av sjukdomen då de ofta har många och svåra symptom. Enligt Nationalencyklopedins (2011) definition skiljer man mellan yttre mätbara betingelse och subjektiva upplevelser när det gäller begreppet livskvalitet. Dålig hälsa är inte per definition lika med dålig livskvalitet men kan bidra till att minska en persons livskvalitet. I ett makroperspektiv anses livskvalitet uppstå bland annat genom omsorg om svaga grupper i samhället och tillgång till meningsfulla fritidsaktiviteter. World Health Organisation (WHO, 1946) definierar hälsa som ett fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande.

Stöd används om olika hjälpinsatser mellan människor och om olika sociala interaktioner menar Hupcey och Morse (1997). De menar att det finns två olika stöd, det sociala och det professionella. Det sociala stödet finns inom personens nätverk och innebär en mer personlig relation till varandra och det professionella kan ges exempelvis via sjukvården. Stoltz (2006) säger att det är en fördel att se stöd som mer än information. Stoltz menar vidare i att det handlar om att det synliga, konkreta stödet, som att öka kapacitet men även det osynliga stödet som handlar om kvaliteter i relationer. Ur sjuksköterskans perspektiv baseras stödet på tillit och ömsesidighet och att kunna vara lyhörd.

Hälsa- och sjukvården

Sjukvården

I en studie av Denny (2003) hade kvinnorna sökt hos allmänläkare redan tidigt i tonåren för problem med smärtor. De fick orala preventivmedel, fick höra att de fick lära sig att leva med det. En del kvinnor fick höra att det inte var något fel på dem utan att så skulle det vara - det var normalt. Deras symptom behandlades som om det var psykiska reaktioner under menstruation snarare än något med patologisk orsak. Bergqvist (2010) menar att då kvinnorna inte tas på allvar i sjukvården, leder detta också till att de mår psykiskt dåligt. För många kvinnor tog det flera år innan man hittade en läkare som var sympatisk, lyssnade och som

trodde på dem konstaterade Cox, Henderson, Wood och Cagliarini (2003). Enligt Jones et al. (2004) hade en del kvinnor fått rådet att bota sin endometriosis genom att bli gravida, detta oberoende om de hade en partner eller ej. En del hade blivit rekommenderade att operera bort livmodern (hysterektomi) trots att de bara var i 20-årsåldern. Andra kvinnor hade återigen fått höra att smärtsamma menstruationer var en del av att vara kvinna, det fick de helt enkelt lära sig att hantera och leva med.

Även det språkliga samspelet i mötet med läkare kan vara ett problem menar Malterud (2004). Särskilt vid ”obestämda hälsoproblem” och det är en utmaning för läkarrollen. Språket används på olika sätt av män och kvinnor, samma ord kan ha olika betydelse för de olika könen. I ett möte har den starkare parten fullmakt att bestämma vad orden ska betyda och i det medicinska mötet är läkaren experten. Det finns undersökningar gjorda som har visat att manliga patienter får en grundligare utredning än kvinnliga med samma symtom. Malterud (2004) menar också att det är en viktig utmaning att ge hjälp för att kunna hantera ett liv med kroniska hälsoproblem, som påverkar arbetsförmågan.

Skolhälsovården

Alla barn har rätt att få bästa uppnåeliga hälsa enligt FN:s barnkonvention (1989) om barnets rättigheter, artikel 24, och detta styr skolhälsovården. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska den som vänder sig till hälso- och sjukvården ges upplysningar för att kunna förebygga sjukdom och skada. Den som bedriver hälso- och sjukvård ska uppfylla en god vård vilket innebär att den ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet. Den ska även vara lättillgänglig. Skolhälsovårdens mål är, enligt Socialstyrelsens riktlinjer för skolhälsovården (2004) bland annat att bevara och förbättra elevernas fysiska och psykiska hälsa. Detta ska göras genom att tidigt identifiera problem och symtom som kan innebära behov av insatser samt aktivt bistå i behov av särskilt stöd. Förutsättningarna för att nå dessa mål är bland annat att bistå skolledning med information, råd och utredningar som är viktiga för elevens hälsa.

Omvårdnad

Omvårdnadsvetenskapen ser hälsa och ohälsa som ett motsatsförhållande men hälsa är inte enbart frånvaro av sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Målet med omvårdnad är hälsa och människan ses som en helhet av kropp, själ och ande.

I värdegrund för omvårdnad, utgiven av Svensk sjuksköterskeförening (2010) står att en värdegrund syftar till att skapa ett gemensamt förhållningssätt och en gemensam etisk plattform. Den får inte innehålla värden som exkluderar någon oavsett ålder, hudfärg, trosuppfattning, kultur, funktionsnedsättning eller sexuell läggning. Syftet är att främja hälsa och motverka ohälsa genom stöd, lindra lidande och medverka till välbefinnande. Patient och anhöriga ska uppleva en respekt och känna trygghet. De centrala värdena är respekt för det sårbara, värdighet, integritet och självbestämmande samt upplevelse av tillit, hopp och mening (a.a.).

Kirkevold (2000) säger att omvårdnadens yttersta mål är att förbättra hälsa. Målet uppnås genom att främja patientens hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa samt lindra lidande och verka för ett fridfullt och värdigt avslut. Kulturell bakgrund, kön, ålder och sociala villkor ska tas hänsyn till. Hon säger vidare att en omvårdnadsteori eller modell har som ansats att definiera omvårdnadens centrala begrepp. Dahlberg och Segesten (2010), säger att

vårdvetenskapens teoribildning anknyter till de fyra koncensusbegreppen: patient, hälsa, miljö och vårdande. Meleis (i Dahlberg & Segesten, 2010) lyfter fram begrepp som relation, interaktion/kommunikation, övergång (*transition*), omvårdnadsprocess och omvårdnadsvetenskap som tänkbara begrepp (a.a.s.30). En teori kan också vara föreskrivande, dvs. den talar om hur man som vårdare ska handla i en viss given situation. En sådan föreskrivande teori om hälsa är exempelvis Antonovskys hälsomodell.

En modell för att främja hälsa

Antonovsky (2005) avser med sin salutogenetiska modell visa vad som främjar hälsa istället för vad som orsakar sjukdom. Han förordar ett förhållningssätt där det salutogenetiska och det patogenetiska kompletterar varandra. Det innebär att människor inte är friska eller sjuka. Genom att använda copingstrategier utvecklar personen en förmåga att hantera olika situationer. Hillman (2007) menar att Antonovskys teoretiska modell kan användas i många sociala sammanhang bland annat i skolan, för att skapa en hälsofrämjande miljö.

KASAM

De tre centrala komponenter – begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet - grundar sig KASAM, känsla av sammanhang, enligt Antonovskys teori (2005). Begriplighet syftar på hur personen upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbart. En person med hög begriplighet förväntar sig att det de möter är förutsägbart eller åtminstone går att strukturera och förklara. Hanterbarhet innebär att personen upplever att det finns resurser som gör att de kan möta de krav som framkommer genom de olika stimuli som de utsätts för. Resurserna kan finnas hos personen själv eller hos andra, en person med hög hanterbarhet ser sig inte som ett offer utan olyckliga händelser är en del av livet. Meningsfullhet betraktas som motivationskomponent och syftar på i vilken grad personen känner sig delaktig och att den är medverkande i händelserna. Personen ser krav och problem som utmaningar och inte som bördor. Har personen en hög grad av meningsfullhet konfronterar den utmaningen och anstränger sig för att övervinna den. Dessa tre komponenter står i relation till varandra och kan vara höga eller låga, men alla är nödvändiga och kan ha mer eller mindre centrala roller. Meningsfullhet tycks vara den komponent som är viktigast, utan den blir varken hanterbarhet eller begriplighet långvarig. Begripligheten är troligen näst viktigast, hanterbarheten är inte oviktig men förutsätter en förståelse. Om personen inte har resurserna avtar meningsfullheten och hennes strävan att hantera situation försvagas. Tillsammans utgör dessa komponenter KASAM i sin helhet och är grunden för framgångsrik problemlösning.

PROBLEMFÖRMULERING

Endometrios är en vanlig sjukdom bland unga kvinnor, symtomen är främst smärtor och oregelbundna blödningar. Kunskapen omkring sjukdomen bland unga kvinnor är bristfällig och intresset för de unga kvinnornas besvär har nonchalerats i många sammanhang. För de unga kvinnorna innebär det en påverkan på skola, aktiviteter och relationer under tonåren men ger även en påverkan senare i livet i form av infertilitet och andra sjukdomar. Senare forskning visar att tidig diagnos och behandling är viktig för att minska konsekvenserna av sjukdomen. Genom behandling går det att öka livskvaliteten genom mindre frånvaro från skolundervisningen samt minska smärtorna vid menstruation.

SYFTE

Syftet var att studera vilka erfarenheter unga kvinnor med endometriossymtom hade av skolsköterskans stöd under högstadie- och gymnasietiden för att kunna påverka den unga kvinnans livskvalitet.

Frågeställning

Vilken form av stöd fick de unga kvinnorna under högstadie- och gymnasietiden?

Fick de unga kvinnorna det stöd de ville ha?

Hur vill de unga kvinnorna att stödet ska vara för att livskvaliteten ska bli bättre?

METOD

En kvantitativ metod med en induktiv ansats valdes. Valet av metod grundades dels på att ta reda på vissa data men även att lyfta fram kvinnornas egna berättelser. Enligt Polit och Beck (2006) kan en kvantitativ metod användas när inriktning på frågorna är tydlig och syftet är att samla in data. Ett frågeformulär att sändas ut via internet valdes för att kunna nå ut till ett större geografiskt område. Malterud (1998) menar att vid användandet av frågeformulär med slutna frågor och givna svarsalternativ är det forskarens röst som har prioriterats då svarskategorierna är bestämda i förväg. Genom att komplettera med öppna frågor kan dessa användas i syfte att samla in viss kvalitativ data och det kan kombineras i samma frågeformulär. Detta ger då möjlighet att få kortfattade svar inom ramen som bestäms av de förutbestämda frågorna. Genom nyckelord i frågorna kan respondenten ges möjlighet att fördjupa svarsalternativen. Malterud (1998) menar vidare att enbart slutna frågor är mer effektivt men personligheten i svaren försvinner medan de öppna frågorna ger rikare svar men förutsätter att respondenterna är verbala och medgörliga. De slutna frågorna samlade in data som när och vilka problem kvinnorna hade haft. Genom de öppna frågorna kunde respondenterna själv beskriva sina upplevelser med egna ord (narrativa berättelser). Detta gjordes genom ett tillägg med ”berätta” efter den slutna frågan för att uppmåna att skriva fritt. Inga ytterligare fördjupade frågor eller förtydligande fanns vilket gjord att svaren styrdes enbart av individens perspektiv.

Frågeformuläret konstruerades först i pappersformat för att sedan skapas via internettjänsten enkät.se för att kunna skickas elektroniskt till respondenterna. Det kontrollästes och testades av två oberoende personer vilket kan vara ett bra sätt att testa att formuläret fungerar och personer i den egna omgivningen kan vara en god hjälp med att ge idéer och titta på utkast till frågorna (Trost, 2007). En viss korrigerig av frågorna gjordes därefter innan frågeformuläret skickades ut. Formuläret bestod av ett antal bakgrundsfrågor som ålder, menarche och ålder för debut av symtom för att få en uppfattning om problematiken. Ett antal demografiska frågor fanns för att ha möjlighet att se om likheter och olikheter skapade andra förutsättningar under skolgången som kunde påverka upplevelsen. Därefter varvades slutna frågor med öppna frågor för att få så beskrivande svar som möjligt från de svarande.

Genomförande

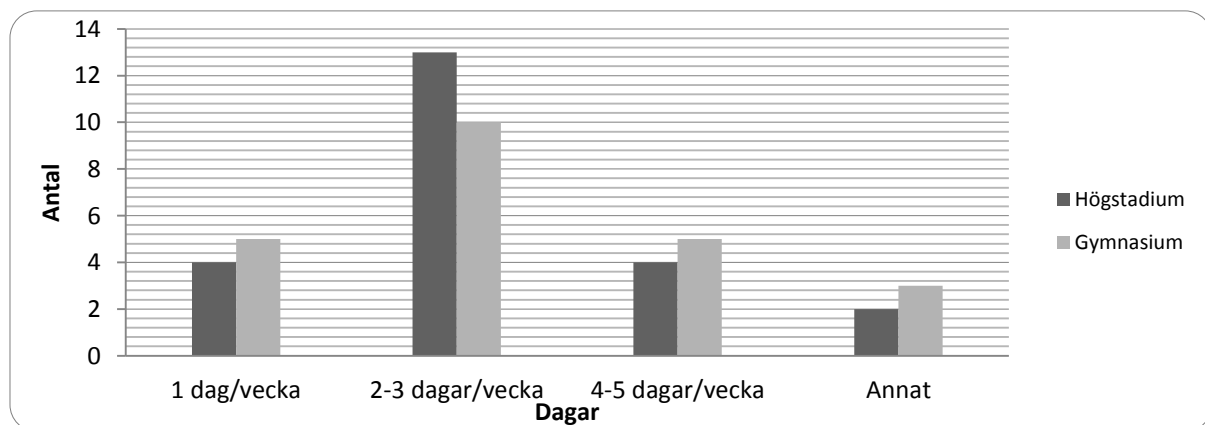
Kontakt togs med Svenska endometriosisföreningen för att undersöka om de kunde hjälpa till med distributionen av missivbrev (bilaga II) och frågeformulär (bilaga III) vilket gav ett positivt gensvar. Föreningen består av en vuxensektion och en ungdomssektion där medlemmarna i ungdomssektionen är upp till och med 26 år. Kontaktperson blev den som var ansvarig för Svenska endometriosisföreningens ungdomssektion och denne person såg till att frågeformuläret delgavs medlemmarna. Via henne informerades medlemmarna om frågeformuläret där även ett missivbrev med formulärets syfte och kontaktuppgifter till författarna fanns med. I detta brev informerades också om att respondenterna var anonyma. Svaren på frågeformuläret fylldes i elektroniskt av respondenterna via internettjänsten enkät.se och 18 svar inkom inom ett par dagar. En påminnelse skickades ut via mail och ytterligare några svar inkom.

Urval

Inklusionskriterierna var kvinnor som haft symtom under sin skoltid och som fått diagnosen endometriosis som orsaken till besvären. Deras skolgången skulle ha varit avslutad inom de senaste 10 åren för att fortfarande vara aktuell. Åldersgruppen bestämdes till 18-25 år men då Svenska endometriosisföreningens ungdomsavdelning har ungdomsmedlemmar till och med 26 år beslöts att utvidga urvalet till och med 26 år. Antalet ungdomsmedlemmar var vid tillfället 59 st. Då endometriosisföreningen inte registrerar födelsedata på sina medlemmar gick det inte att få fram hur stor andel av medlemmarna som var under 18 år och det blev därmed svårt att beräkna svarsfrekvensen.

En kvinna (27 år) låg utanför åldern för urvalet men då hon fortfarande var medlem i ungdomsföreningen och svaren var relevanta, beslöts att inkludera även detta svar. Ett svar exkluderades då kvinnan inte hade haft problem under sin skoltid utan symptomen hade uppkommit senare och svaren var därför inte relevanta. Antal svar var 24 varav ett exkluderades, totalt 23 kvar.

I urvalet representeras både stads- och landsbygdsskolor. Av kvinnorna svarade tio stycken att de gått på högstadiet i en landsort och tretton att de gått i en stad. Gymnasieskolan hade sju kvinnor gått i en landsort och sexton kvinnor i en stad. Tillgången på skolsköterskor på skolorna varierade. Figur 1 visar fördelningen över den uppskattade tillgången på skolsköterska på högstadiet respektive gymnasiet.



Figur 1. Tillgång till skolsköterska på högstadie- respektive på gymnasieskola (n=23).

Under svarsalternativet ”annat” gällande tillgången av skolsköterska på högstadiet var ett av svaren att det fanns en skolsköterska som ”bara” kom någon gång då och då och vaccinerade och gjorde kontroller. Ett par kvinnor kom ej ihåg eller visste inte hur stor tillgången av skolsköterska hade varit på deras skola.

På gymnasiet förtydligade en kvinna under alternativet ”annat” att det på hennes gymnasieskola fanns personal alternativt barnmorska från ungdomsmottagningen tillgänglig på skolan vissa tider i veckan.

Analys av data

Svaren på frågeformulären redovisades i form av färdiga tabeller och diagram, men även i löpande text på de öppna frågorna, dessutom kunde svaren från varje respondent följas via internettjänsten enkät.se. Efter genomläsning av svaren sammanställdes, bearbetades och redovisades de i text samt en del av resultaten fördes över i tabeller gjorda i Excel. Viss data bearbetades för att kunna användas i relation till varandra. De öppna frågorna besvarades av en del av kvinnorna. Alla kvinnor svarade inte på alla öppna frågor och en kvinna valde att svara enbart på den sista frågan med uttömmande svar. De öppna svaren bearbetades efter inspiration av innehållsanalysens analysprocess som Lundman och Hällgren Graneheim beskriver (2008). Enligt denna analysmetod analyseras både det manifesta och latent innehåll i svaren. Dock analyserades bara det manifesta innehållet av svaren på de öppna frågorna i enkäten. Analysenheten, som enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) ska vara tillräcklig stor för att en helhet ska finnas och tillräckligt liten för att den ska kunna hanteras, utgjordes av de svar som redovisades under de öppna frågorna i resultatet på enkät.se. Dessa svar blev den meningsbärande delen av texten och det sågs tydligt att meningar, ord och texter hörde ihop både genom sitt sammanhang och sitt innehåll. Texterna ansågs inte för stora vilket då kan innebära att de kan vara svåra att hantera. Efter att svarstexterna lästs igenom var för sig för att få en helhetsbild av innehållet, påbörjades bearbetningen av dessa gemensamt. De meningsbärande delarna i texterna kondenserades och abstraherades varefter svaren tolkades gemensamt och därefter kodades med hänsyn till kontexten (figur 2).

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Kände inte att skolsköterskan fattade vad mina symtom var och kände väl inget direkt stöd från henne....	Skolsköterskan fattade inte mina symtom... kände inget stöd	Fattade inte Inget stöd	Kunskapsbrist Ignorans	Kompetens Bemötande
...fick höra att det var normalt, att jag ”nog inte blödde så mycket” och att det var normalt att ha ont. Jag möttes av	Höra att det var normalt ont. Möttes av stor ignorans... slutade gå dit	Det var normalt Möttes av ignorans	Kunskapsbrist	Kompetens

stor ignorans så jag slutade gå dit helt enkelt ...			Ignorans	Bemötande
... stöd att kämpa vidare mot misstron, det var bra!	Stöd att kämpa vidare mot misstron	Stöd att kämpa	Stöd	Bemötande
...en Alvedon och förklaringen att mens gör ont.	Förklaring att mens gör ont	Mens gör ont	Kunskapsbrist	Kompetens
...hon reagerade inte på mina intensiva menssmärtor, utan bara på att jag kräcktes och antog att det var för jag tog Ipreen	Reagerade inte på intensiva menssmärtor	Reagerade inte på smärta	Kunskapsbrist	Kompetens
...andra jag sökt hjälp hos att det ska göra ont vid mens, men jag kräcktes och grät av mina menssmärtor	Ska göra ont vid mens	Ska göra ont	Kunskapsbrist	Kompetens
...förstå att en skolsköterska inte kan veta allt...sagt till mig att söka hjälp hos en gynekolog, att mina symtom inte var normala.	Skolsköterska inte veta allt Sagt till mig att söka hjälp hos gynekolog Mina symtom inte var normala	Skolsköterska inte veta Söka hjälp hos gynekolog Symtom inte normala	Kunskapsbrist Hjälp hos specialist Kunskapsbrist	Kompetens Andra yrkeskategorier Kompetens

Figur 2. Tabell för exempel på arbetssätt vid skapandet av kategorierna.

Alla svaren lästes ytterligare en gång i sin helhet för att om möjligt få fram ytterligare tolkningar. Inga svar föll utanför eller mellan kategorierna trots att sättet att uttrycka sina svar varierade. De tre kategorierna som skapades handlade om kompetens, sättet att bli bemött och om andra yrkeskategorier.

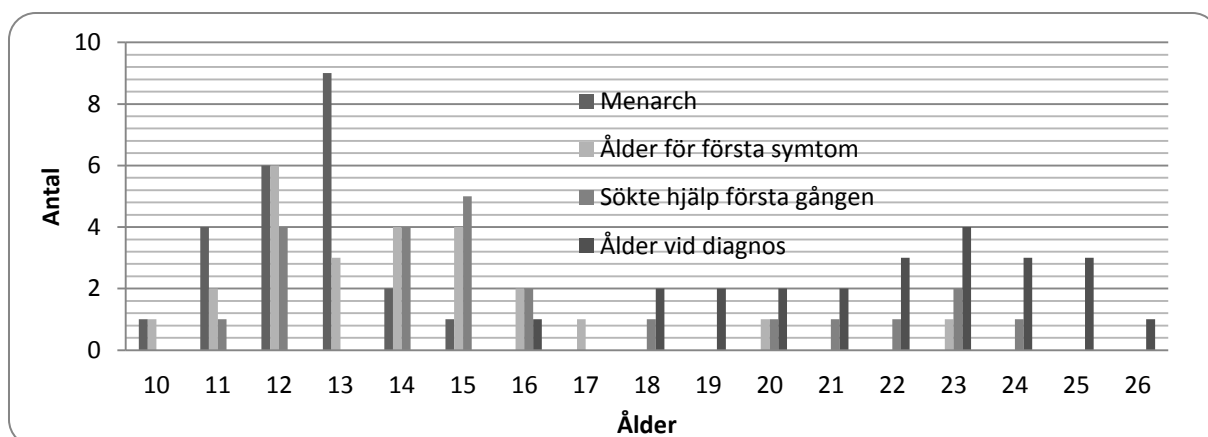
Etik

Inom forskningen finns det fyra allmänna huvudkrav som ska beaktas enligt Vetenskapsrådet (2003) och dessa bygger på grundtankarna i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2008). Helsingforsdeklarationen kom till för att skydda försökspersoner mot bakgrund av de försök som gjordes på fångar under andra världskriget. Kraven handlar om information, samtycke, konfidentialitet och rätt att avbryta sin medverkan. Informationskravet innebär att deltagarna ska informeras om undersökningens syfte samt få veta att deras deltagande är frivilligt. Enligt samtyckeskravet ska deltagarna själv bestämma över sin medverkan. Uppgifter om de som ingår i studien måste behandlas med största möjliga konfidentialitet enligt konfidentialitetskravet och förvaras så att obehöriga inte kan ta del av uppgifterna. Uppgifter som kan identifiera personer ska lagras, antecknas och avrapporteras så att ingen utomstående kan identifiera personen. Enligt nyttjandekravet får uppgifter om enskilda som samlats in endast användas i vetenskapliga syften.

Vid utskicket av frågeformuläret sändes information med till de eventuella deltagarna. Informationen var tydlig med att deltagarna skulle vara över 18 år då Högskolan i Skövde har riktlinjer att barn och studenter under 18 år inte får ingå i studier. Deltagarna informerades om studiens syfte via det missivbrev som medföljde frågeformuläret. Genom ifyllande av frågeformuläret godkände deltagarna sin medverkan och inget samtycke krävdes då i förhand. Information om anonymitet fanns också med i missivbrevet. Respondenterna informerades också om att det utskrivna materialet kommer att förstöras efter uppsatsens godkännande.

RESULTAT

Antalet kvinnor som svarade var 23 stycken födda mellan åren 1983 och 1990. Tidpunkten för menarche varierade för kvinnorna men genomsnittsåldern var 12,4 år (10-15 år). Första gången kvinnorna tyckte att de hade symtom varierade i ålder men genomsnittet var 14,2 år (10-23 år). En tredjedel av kvinnorna (åtta stycken) upplevde sina symtom första gången när de var 10-12 år, vilket normalt motsvarar tiden i mellanstadiet. Nästan hälften (tio styck) upplevde att symtomen började på högstadiet. Tre av kvinnorna svarade att symtomen började först då de gick på gymnasiet och två kvinnor svarade att symtomen startade efter att de hade slutat gymnasiet. En kvinna kommenterade att när hon ser tillbaka ser hon att symtomen förmodligen började tidigare men att hon då uppfattade det som normalt. Tiden från symtomdebut till första gången kvinnorna sökte hjälp varierade och genomsnittsåldern då kvinnorna sökte hjälp första gången var 16,2 år (11-24 år). Antalet år mellan debut av symtom och första gången hjälp söktes varierade från noll till 12 år. Åldern då kvinnorna fick sina diagnoser var i genomsnitt 21 år men hade en spridning från 16 till 26 år (Figur 3).

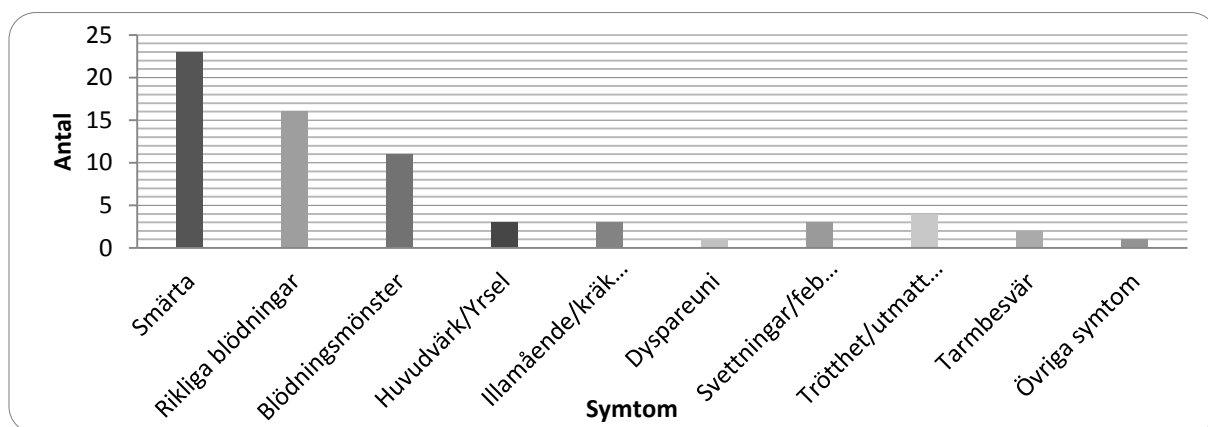


Figur 3. Menarche, ålder vid debut av första symtom, sökte hjälp första gången och ålder vid diagnos (n=23).

Det fanns en variation i var kvinnorna sökte hjälp första gången. Ungdomsmottagningen var det ställe som de flesta kvinnor, åtta stycken, hade sökt hjälp på första gången. Sex kvinnor sökte läkare på vårdcentral, allmänläkare eller husläkare. Det fanns tre kvinnor som hade vänt sig till en annan specialist så som barnmorska eller gynekolog, medan fyra stycken hade kontaktat skolsköterskan. En kvinna uppmanades via sjukvårdsrådgivningen att åka till akutmottagningen.

Upplevda symtom

De symtom som kvinnorna beskrev under tonåren upplevdes olika men de flesta beskrev att de hade mer än ett symtom. Symtom som smärta och blödningar var vanligast men det fanns även kvinnor med mer allmänna symtom som huvudvärk, trötthet och illamående samt de som hade symtom från andra organ. Figur 4 redovisar förekomst av de olika symtomen.



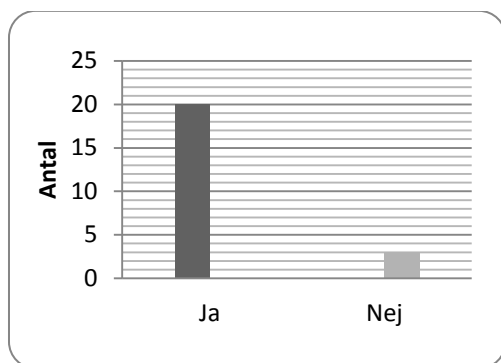
Figur 4. Fördelning av symtom (n=23).

Smärtan var det som kvinnorna beskrev som det vanligaste symtomet. De beskrev detta symtom med olika uttryck som mensvärk, magsmärtor, ont och ont i ryggen. Intensiteten av smärta uttrycktes även här med olika ord så som stark och kraftig. En kvinna uttryckte att värken i magen var konstant. Det vanligaste symtomet var därefter besvär med rikliga blödningar och blödningsmönster. En del mer allmänna symtom som huvudvärk, illamående, trötthet förekom hos en del av kvinnorna. Under övriga symtom beskrevs besvär som urinbesvär, navelbesvär och ledbesvär. Några kvinnor uttryckte också att de svimmade. En uttryckte att det berodde på smärtan, de andra hade inte preciserat vad orsaken till

svimningarna var. En kvinna uttryckte att hon hade ”så pass ont att skola var helt uteslutet, ibland svimningar”.

Frånvaro från skola och fritidsaktiviteter

De flesta kvinnorna hade någon form av frånvaro från skolan, men även frånvaro från fritidsaktiviteter förekom. Frånvaron varierade från några dagar varannan månad till 70 procent frånvaro under vissa perioder. Se figur 5 för skolfrånvaron.



Figur 5. Skolfrånvaro (n=23).

Av de kvinnor som uppgav att de var frånvarande från skolan var åtta stycken hemma en till tre dagar i månaden. Fem kvinnor var hemma tre till sju dagar i månaden medan fyra kvinnor uppgav att de hade en frånvaro på 50 procent eller mer periodvis under sin skoltid. En kvinna beskrev att hon var hemma första veckan vid menstruation men den andra veckan kunde hon gå i skolan – hon blödde i två veckor och var blödningsfri i en vecka. Slutligen så uttryckte två av kvinnorna att de var hemma sällan, som vid vartannat ”menstillfälle”. En av kvinnorna uppgav också att hon var hemma vid menstruationstillfället men även vid ägglossning.

Kvinnorna kommenterade frånvaron i skolan med följande citat:

...hade en frånvaro i gymnasiet ettan på 50 procent. Blev ca 20 procent efter att jag började med p-piller. Smärtorna minskade så jag kunde gå iaf och inte var sängliggandes...

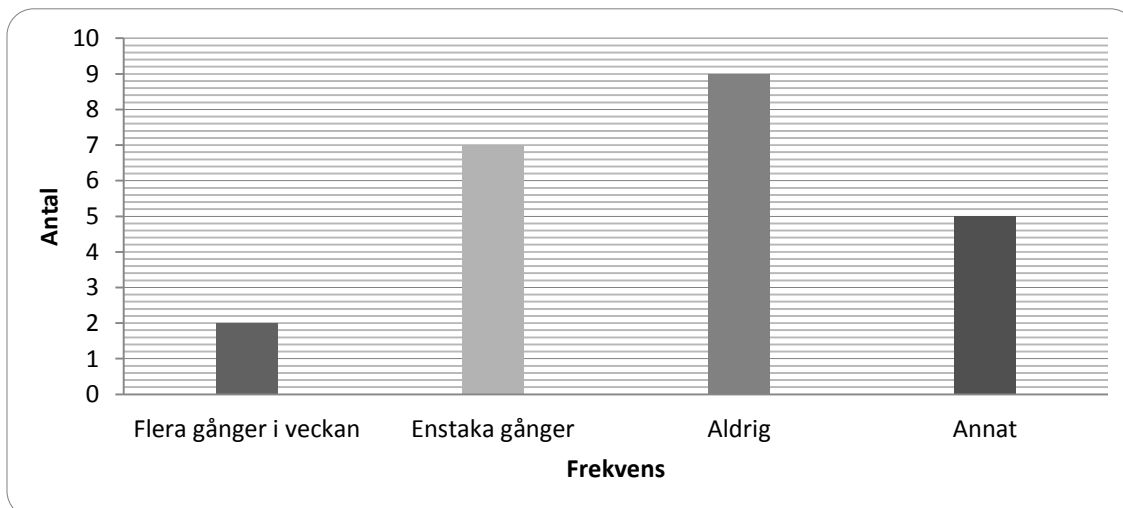
En av kvinnorna beskrev att hon aldrig kunde vara med på idrotten i skolan då hon praktiskt taget blödde alltid och hade därmed nästan ständiga smärtor. Hon hade blödningsfri två veckor, var sedan blödningsfri en vecka och detta fortsatte tills hon började med hormonpreparat.

Var borta väldigt mycket. Första veckan jag hade mens var jag hemma från skolan, andra veckan kunde jag gå. Hade kunnat gå till skolan tidigare om jag hade fått bra smärtstillande men då läkarna inte trodde att ”det kunde vara så farligt” fick jag nöja mig med Ipren.

Även aktiviteter som kvinnorna hade haft utanför skolan hade berörts. Tjugotvå av de tjugotre kvinnorna svarade att de hade fått avstå från aktiviteter.

Erfarenheter av besök hos skolhälsovården

Kvinnorna tillfrågades hur ofta de besökte skolsköterskan under de perioder när de hade symtom. Svaren varierade från aldrig till flera gånger i veckan (figur 6). Nästan 40 procent (9/23) uppgav att de aldrig gick till skolsköterskan.



Figur 6. Antal besök hos skolsköterska (n=23).

Av de kvinnor som svarade "annat" på frågan om besöksfrekvens hos skolsköterskan uttryckte en kvinna att hon bara hade pratat med skolsköterskan efter att hon varit frånvarande eller när hon fick bekymmer under dagen. En kvinna berättade att hon besökte skolsköterskan i början men möttes av stor ignorans och slutade därför gå dit. En kvinna gick dit några gånger men tappade förtroendet. Två kvinnor tolkade sina symtom som normala och gick därför aldrig till skolsköterskan. En kvinna som svarat "enstaka gånger" kände att skolsköterskan inte fattade och kände inget direkt stöd. En av de som svarade "aldrig" förklarade att hon alltid tog receptfria tabletter eller fick receptbelagda smärtstillande av sin mamma. En kvinna uttryckte att hon fick bra hjälp av sin skolsköterska de gånger hon var där för andra saker.

Orsaken till kvinnornas besök hos skolsköterskan var olika. En del gick dit för sina symtom och behövde hjälp med medicinska åtgärder som smärtstillande medan andra gick dit för att hjälp inte fanns någon annanstans och att de var oroliga. Tre huvudgrupper gick att finna av de svar som kvinnorna lämnade.

Bemötande

Kvinnorna som fick hjälp av skolsköterskan fick det i form av smärtstillande medicin, stöd, samtal, möjlighet till vila och ickefarmakologisk smärtlindring så som transkutan elektrisk nervstimulering (TENS). Fem av kvinnorna var nöjda med det stöd de fick av sin skolsköterska. De var nöjda med att skolsköterskan försökte hjälpa dem och att de fick stöd att kämpa vidare.

Flertalet av de som inte var nöjda menade att de inte fått det bemötande och den respons de efterfrågade av skolsköterskan. Uttryck som brist på att tro på en, lyssna på och ett seriöst bemötande uttrycktes i kommentarerna. Kvinnorna upplevde att de inte blev uppmärksammade, att skolsköterskan inte reagerade på deras smärtor. En kvinna tog upp problemet med skolsköterskan på ett hälsosamtal men hon upplevde inte att hon fick någon respons. Kvinnan uttryckte att "gånger när jag gick dit efter det fick jag lika idiotiska svar som första gången så till slut vägrade jag gå dit även när jag blev kallad". En annan kvinna fick höra "att det ska göra ont vid mens, men jag kräktes och grät av mina mens smärtor".

Kompetens

Kvinnorna upplevde att kunskap om endometriosis saknades hos skolsköterskan. De ville att fler frågor skulle ha ställts och att man "gått djupare". Någon kvinna hade ingen annan att gå till och en kvinna ville ha en ny insyn. En kvinna trodde också att skolsköterskan "hade samma kompetens som vilken doktor som helst".

Det fanns ytterligare en anledning till att kvinnorna inte uppsökte skolsköterskan och det var att de trodde att det var normalt. En kvinna beskrev att man inte pratade om detta under skoltiden, att hennes mamma också hade massor av problem och därför trodde hon att det var normalt. En annan kvinna berättade för skolsköterskan att hon hade problem med mensens och "fick höra att det var normalt, att jag nog inte blödde så mycket och att det var normalt att ha ont".

Skolsköterskans tillgänglighet

Hur ofta kvinnorna hade besökt skolsköterskan varierade från att aldrig ha varit där till flera gånger i veckan. Det visade sig också att tillgången till skolsköterska varierade på de olika skolorna. På högstadiet var variationen av tillgången från en dag per vecka till fyra till fem dagar per vecka. På de skolor där det hade varit en skolsköterska en dag per vecka hade kvinnorna svarat att de besökte skolsköterskan några enstaka gånger eller aldrig. Där skolsköterskan hade funnits fyra till fem dagar per vecka svarade två kvinnor att de besökte skolsköterskan flera gånger i veckan. På gymnasiet varierade tillgången från att det inte fanns någon skolsköterska till att tillgången var fyra till fem dagar per vecka. Även här var svaren att man aldrig eller bara enstaka gånger hade besökt skolsköterskan på de skolor där tillgången var ingen eller en dag per vecka. På de gymnasieskolor där skolsköterska fanns mer frekvent hade besöken varierat från aldrig till flera gånger i veckan (figur 1).

Besök hos skolläkaren

Endast en kvinna svarade att skolläkaren hade varit inkopplad då denna hade skrivit remiss till en kvinnoklinik. Två kvinnor hade kontakt med läkare på annat håll såsom husläkare eller ungdomsmottagningen. På två skolor sade kvinnorna att det inte hade funnits någon skolläkare. Fyra kvinnor uttryckte att skolläkaren inte hade kopplats in.

Önskad hjälp från skolhälsovården

På frågan vad man skulle vilja att skolsköterskan hjälpte till med, var en ökad kunskap det som efterfrågades mest. Därefter kom önskemål att bli tagen på allvar och att få ett relevant stöd. Några poängterade att de ville ha hjälp att få kontakt med andra yrkeskategorier.

Kompetens

Kunskapen hos skolsköterskan ansågs inte vara tillräcklig för tolv av de svarande kvinnorna. De ville att skolsköterskan skulle ha mer kunskap, vara uppdaterad, ge information bland annat om smärthantering. Ett par kvinnor ville gärna ha ett namn på sina symtom, kanske även få en diagnos. Utöver kunskaper hos skolsköterskan nämnde även några kvinnor att skolsköterskan kunde sprida kunskap och upplysa elever och lärare på skolorna. "Kanske att

info om menssmärtor ska pratas om mer i skolan, normalisera ämnet iom att frånvaro pga mens leder till skam”.

Bemötande

Ett bra stöd från skolsköterskan var det flera av kvinnorna (åtta stycken) som uttryckte som viktigt. Detta för att ”kunna få hjälp i ett tidigare skede”. De ville att skolsköterskan skulle stötta dem genom att ta dem på allvar, tro på dem och se deras problem. En kvinna uttryckte att hon ville ”att någon såg mina problem som en helhet i vardagen, i skolan och på fritiden”.

Andra yrkeskategorier

Det fanns även sex kvinnor som önskade hjälp med att få kontakt med andra yrkeskategorier som skolläkare, kurator, ungdomsmottagning eller gynekolog. Detta genom att hänvisa, skicka vidare eller ”genom att skicka en remiss till en gynekolog eller åtminstone en läkare”.

Resultatsammanfattning

De kvinnor som besvarade frågeformuläret hade alla haft symtom på endometriosis under sin skoltid på högstadiet eller gymnasiet. För alla hade det tagit tid att få en diagnos och någon kunde först i efterhand se att besvären hade förekommit även under hennes skoltid. De symtom som hade förekommit varierade men alla kvinnorna beskrev smärta och en del även blödningar, som problem. Symtomen hade påverkat alla kvinnornas närvaro i skolan på något sätt, det vanligaste var att de hade varit hemma några dagar i månaden men frånvaron hade även i perioder varit mer än halva tiden i skolan för vissa kvinnor. Skolhälsovården var inte självklart den instans som kvinnorna kontaktade först när de behövde hjälp under skoltiden utan hjälp hade även sökts hos ungdomsmottagningen, läkare på vårdcentral eller annan läkare. Under skoltiden var skolsköterskans insatser för dessa kvinnor olika. Det framkom att tillgången på skolsköterska varierade på de olika skolorna. Det fanns skolsköterska från en dag i veckan upp till fyra till fem dagar i veckan på vissa högstadieskolor. På gymnasiet var variationen större då det hade varierat från flera gånger i veckan till att det inte hade funnits någon skolsköterska på skolan. Fem kvinnor var nöjda med skolsköterskans insatser, de hade fått smärtstillande, fått vila och fått stöd att kämpa vidare. Nästan 40 procent uppgav att de inte hade gått till skolsköterskan för att få hjälp. Anledningar till detta var olika men tre huvudorsaker identifierades i enkätsvaren. Flera kvinnor hade upplevt att bemötandet från skolsköterskan inte hade varit bra, de hade inte lyssnat eller trott på dem. Kunskapen om endometriosis hade saknats, skolsköterskan hade inte ställt frågor för att ta reda på mer. Den tredje orsaken var att kvinnorna trodde att detta var normalt, de pratade inte om detta så kvinnorna förstod inte att det var ett problem. Inom skolhälsovården fanns även skolläkare att tillgå, men endast en kvinna hade haft kontakt med denna och då fått en remiss vidare. Några av kvinnorna hade dock kontakt med annan läkare utanför skolan. Det kvinnorna önskade av skolhälsovården var en bättre kunskap om endometriosis, att sprida kunskap och att informera i skolan. Skolsköterskan skulle även vara ett bra stöd genom att lyssna, ta kvinnorna på allvar och tro på dem, för att de tidigt skulle kunna få hjälp. I de fall som det behövdes, även hjälpa till med kontakter utanför skolhälsovården.

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att studera kvinnornas upplevelser skapades ett frågeformulär med slutna och öppna frågor som användes för att dels samla in data men även för att få kvinnornas egna beskrivningar av upplevelserna. De öppna frågorna analyserades med inspiration från den kvalitativa innehållsanalysens analysprocess (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

Valet av metod gjordes då det dels fanns ett intresse av att ta reda på vilka problem kvinnorna hade upplevt, vilket stöd de fick, om dem var nöjda och hur de skulle vilja ha det i mötet med skolsköterskan. Malterud (1998) skriver att utrymmet för svaren på de öppna frågorna har betydelse. Hon menar att är det för lite plats begränsas svaren och är det för mycket kan det upplevas krävande vilket gör att respondenterna väljer att inte fylla i frågeformuläret. Genom att välja ett frågeformulär som är internetbaserat undviks detta då utrymmet inte är begränsat utan respondenterna kan själva avgöra hur mycket information de vill ge. Malterud (1998) menar att frågor och svar tillsammans ska ge kunskap om det som ska studeras. Att lägga öppna frågor som appendix efter de slutna frågorna inbjuder det till kortfattade svar utifrån de ramar som redan finns i svarsalternativen. Svaren på de slutna frågorna gav en inblick i när och vilka problem de unga kvinnorna hade under skoltiden. Svaren på de öppna frågorna gav de unga kvinnorna möjlighet att förmedla sina erfarenheter men då ingen naturlig uppföljning i frågorna fanns genom följdfrågor eller förtydligande, lämnas svaren helt till berättaren. Det innebär att svaren blev olika med tanke på mängd och innehåll. Vid intervjuer hade en styrning av frågorna kunnat göras och det narrativa innehållet kunnat fördjupas. Det som kvinnorna berättade var endast det som för tillfället kändes angeläget att föra fram. Framförallt sågs att endast någon av kvinnorna, som var nöjda, berättade mer om anledningen till detta. Av de svar som framkom var fokus på det som inte hade fungerat och inte på vad som hade fungerat. Vid intervjuer hade vinklingar av frågorna kunnat göras på ett annat sätt. En av respondenterna valde att skriva en del av svaren under övrig information som fanns i slutet av frågeformuläret. Det var dock tydligt vilka frågor som besvarats och utifrån svaren gick det att få en tydlig uppfattning om respondenternas erfarenheter.

Valet att använda ett internetbaserat frågeformulär har både för och nackdelar. Fördelarna är att det underlättar administrationen och kostar mindre. Geografiskt kan ett större område nås och genom att låta Svenska endometriosföreningen administrera frågeformuläret kunde medlemmar från hela Sverige delta. Detta ses som en styrka då antalet kvinnor med denna diagnos kan anses ganska begränsad i den valda åldersgruppen. En annan fördel är den anonymitet som ges deltagarna då inga namn förekommer utan endast slumpmässiga koder tilldelas varje respondents svar. Det gavs en frivillighet i att svara på enkäten då missivbrevet skickades via mejl till alla medlemmar, men det var frivilligt att öppna enkäten och fylla i svaren. En nackdel är att svarsfrekvensen kan bli lägre jämfört med djupintervjuer där missförstånd och förtydligande direkt kan rättas till mellan informant och intervjuare. En annan nackdel är att de som inte kan fylla i ett frågeformulär förloras, exempelvis barn, äldre och blinda. Då detta frågeformulär vände sig enbart till åldersgruppen 18-26 år utgicks det från att vanan att använda internet är stor. Då frågeformulär görs via internet finns ingen intervjuare som träffar respondenten och bias undviks. Genom att vända sig till en förenings medlemmar har en specifik grupp med ett gemensamt intresse valts ut, en elitgrupp. Medlemmar i föreningar kan antas ha ett intresse att arbeta för vissa saker, förbättra vissa saker eller få sin röst hörd. På så vis uppstår en form av bias och om deltagarna hade valts på

ett annat sätt hade resultatet troligen varit annorlunda. I detta fall riktades frågeformuläret enbart till kvinnor med en specifik diagnos, endometrios, vilket innebär att de har en viss expertkunskap.

För att nå respondenter kontaktades Svenska endometriosföreningen. Antalet medlemmar i föreningens ungdomssektion var vid tillfället för utskicket av frågeformuläret 59 stycken. Åldersgruppen 18-26 år valdes. Svar från 24 kvinnor inkom men då Svenska endometriosföreningen inte registrerar födelseåret på sina medlemmar så fanns ingen åldersuppgift på de kvinnor som inte svarade. Av de 59 medlemmarna kan antas att antalet medlemmar under 18 år var få då de flesta kvinnor får vänta flera år innan diagnos ställs. Antalet medlemmar som var över 26 år var också ovisst. Kriterierna för att svara på frågeformuläret var även att en diagnos fanns vilket kan göra att ett antal medlemmar av de 59 exkluderades automatiskt. Av de svar som inkom exkluderades ett svar på grund av att denna kvinna uttryckte att hon inte hade haft några symtom under skoltiden vilket var ett av inklusionskriterierna. Detta svar ansågs därför inte vara relevant. Av dessa olika anledningar anses svarsfrekvensen svår att beräkna. Totalt bearbetades 23 svar och i dessa fanns några kvinnor som var nöjda med vissa delar av omhändertagandet under tonårstiden men överlag fanns ett missnöje. Avsikten var inte att ta reda på hur många som var nöjda eller missnöjda utan att försöka finna brister för att kunna förbättra.

All insamling av data skedde automatiskt via enkät.se. Det gick att se antal svar, samt svaren följdes kontinuerligt under de veckor frågeformuläret fanns tillgängligt. Detta uppfattades som en fördel då det fanns en möjlighet att börja bearbeta svaren med genomläsning direkt. Detta innebar i sin tur att bearbetningsprocessen påskyndades något då det inte uppkom någon onödig väntan på att få in alla svaren först. Vid datum för avslutandet kontaktades support som stängde möjligheten för fler svar. Vid avslutandet fanns ett svar som inte var relevant och önskades därmed raderat för att få tillförlitlig statistik. Kontakt togs med support som tog bort detta svar. Resterande svar var därefter lättillgängliga. Allt material har sedan skrivits ut för att vara mer lättarbetat.

Svaren gick att hämta direkt på internetsidan enkät.se, de slutna frågorna fanns i både diagram och text och de öppna frågorna fanns i text. Dessutom gick det att få fram svar från varje enskild respondent vilket innebar att varje respondents svar kunde följas tydligt. Svar från slutna frågor skapades i nya tabeller för att vara lättare att förstå. Viss data bearbetades i förhållande till varandra för att användas som text i resultatet. Varje respondents svar har också granskats separat för att få en djupare förståelse och en helhet i den enskilda kvinnans upplevelse. All text lästes av författarna både var för sig och tillsammans för att sedan reflektera över det huvudsakliga innehållet (Lundman & Hällgren Graneheim 2008). Rådatan lästes först var för sig och sedan diskuterades innehållet och tolkningarna jämfördes, på detta sätt skapades en distans till texterna. Jämförelse mellan de olika författarnas analyser gjordes och visade på en samstämmighet. Texterna har både diskuterats som enskilda svar men även i helhetsperspektiv. Lundman och Graneheims (2008) beskrivning av den kvalitativa innehållsanalysens analysprocess användes för att kunna sammanföra data från de öppna frågorna i gemensamma kategorier. Två domäner bestämdes, positiva och negativa upplevelser, vilket uttrycktes i texterna. I de meningsbärande delarna i texterna, användes olika uttryckssätt av kvinnorna för att beskriva liknande upplevelser men detta utgjorde inget hinder i tolkningen, då innehållet blev tydligt i sitt sammanhang. Efter att ha bearbetat materialet tillsammans och kodat texterna skapades olika underkategorier som i sin tur bildade tre olika kategorier. Då texterna tolkades föll det sig naturligt att analysera varje fråga för sig. Det

framkom tydligt genom detta sätt vad kvinnorna tyckte att skolhälsovården hade brister i och vad som önskades av skolhälsovården. Svaren från respondenterna stämde väl överens med varandra och tre övergripande kategorierna sammanfördes. De områden som återkom i svaren var bristen på kunskap hos de personer som kvinnorna hade mött, hur omhändertagandet hade varit och behov av kontakt med annan personal. De kategorier som skapades utifrån detta var ”kompetens”, ”bemötande” och ”andra yrkeskategorier”. Det uppstod inga tveksamheter eller problem med vilken kategori texterna passade in i. Inga av respondenternas svar föll mellan någon kategori, utan det var tydligt vilken kategori respektive text passade in under. Vi redovisning av resultatet valdes att använda ett citat för att tydligare beskriva det kvinnorna uttryckte under de öppna frågorna.

Det resultat som framkom i de kvantitativa frågorna stämmer väl överens med data som finns i litteraturen. En kvalitativ metod med intervjuer hade gett ett större material att arbeta med men ansågs inte relevant ur tidsperspektiv och av geografisk anledning. I den metod som valdes framkom ett tydligt resultat utifrån att studera skolhälsovårdens stöd. Metoden som valdes ansågs därför lämplig då resultatet svarade väl till syftet.

Resultatdiskussion

Alla respondenterna hade under högstadiet och gymnasiet mer eller mindre haft problem som hade påverkat deras livskvalitet. Gemensamt för alla är att det har tagit lång tid att få en diagnos och vägen dit har varit besvärlig med en brist på kunskap från bland annat skolsköterskor och dåligt bemötande från många av de som kvinnorna träffade under sin tonårstid. Bergqvist (2010) säger att det tar cirka nio år från debut av symtom till rätt diagnos och Bai et al. (2002) säger att genomsnittet för att vänta på en diagnostisk operation var knappt sex år. Utifrån respondenternas svar tog det för de flesta något år innan symtomen kom efter menarche. Det tog ytterligare något eller några år innan de sökte för sina besvär och ännu ett par år innan de kom till någon läkare, därefter ytterligare väntetid innan diagnos sattes. Men i resultatet sågs också att det förekom fall där symtomen kom omedelbart i samband med första menstruationen och sedan tilltog. Flera av respondenterna uppgav att deras symtom hade börjat redan under de senare åren på mellanstadiet. Att fler av kvinnorna beskrev symtom redan under mellanstadiet var förvånande då symtomen verkar starta i direkt anslutning till menarche vilket inte tidigare är beskrivit i litteratur. Detta innebär att skolsköterskorna bör vara uppmärksamma redan när eleven går på mellanstadiet. Skolsköterskorna har hälsosamtal där man samtalar om puberteten med den enskilda flickan i årskurs fyra och sju eller åtta vilket gör att det inte alltid ges ett naturligt tillfälle att samtala kring menstruationsproblem. Mellan dessa hälsosamtal ges inte alltid tillfälle att samtala med den enskilda eleven om inte kontakt tas. I årskurs fem eller sex ska det enligt läroplanen (Skolverket, 2000) undervisas i sexualkunskap, vilket läraren oftast håller i ibland tillsammans med skolsköterskan. Ett alternativ för skolsköterskan att träffa eleverna oftare än vid hälsosamtalen kan vara att denna person är med vid sexualundervisningen och då försöker fånga upp de unga kvinnor som har problem vid menstruationerna.

Det vanligast rapporterade symtomet bland kvinnorna var smärta, vilket även framkommer i bakgrundslitteraturen (Bergqvist et al., 1997; Bergqvist, 2010; D’Hoodge & Hill, 2002). Det antas att många unga kvinnor vänder sig till skolsköterskan med sina smärtor. Så var det i vissa fall, men flera av kvinnorna valde att inte fortsätta gå dit eller sökte inte hjälp där första gången. Flera kvinnor sökte hjälp första gången på ungdomsmottagningen, vårdcentralen eller hos annan specialist istället. Anledningarna till att de inte sökte hos skolsköterskan var olika,

men flera upplevde att skolsköterskan inte förstod att det var ett problem och denne inte hade tillräcklig kunskap. Det fanns ytterligare en anledning och det var att det upplevdes normalt. Men är det ”normalt” att behöva vara hemma från skolan i samband med menstruation? Matts Olovsson uttryckte i ”Efter Tio” (TV4, 2010, 5 februari) att det inte ska göra så ont att man måste vara sängliggande när man har mens. Jones et al. (2004) visade i sin studie att kvinnorna hade fått höra att smärtsamma menstruationer var något som de fick lära sig att hantera och leva med. En annan bidragande faktor är ärftligheten vid endometriosis (SFOG, 2008) vilket gör att en del unga kvinnor växer upp i miljöer med mammor som också kan ha haft besvär och de ges då bilden av att detta är normalt. I en del familjer pratar man inte mycket om dessa ”kvinnliga problem” och då är det inte heller lätt att veta vad som är normalt. Här ses det hur viktigt det är att vara uppmärksam och lyhörd för besvär som kan vara tecken på endometriosis i ett tidigt stadium. Genom att som skolsköterska vara observant i samband med exempelvis hälsosamtalen och fråga lite extra om hur den unga kvinnan brukar ha det vid sina menstruationer, till exempel om hon brukar ha ont. Att inte bara stanna vid denna fråga utan att också fråga hur smärtan känns, vad hon brukar göra för att lindra den och om det har någon effekt. Om svaren inte är tillfredsställande, om till exempel smärtlindringen inte har någon effekt, bör detta uppmärksammas och hållas under uppsikt. Ärftligheten har visat sig högst hos asiatiska kvinnor och lägst hos mörkhyade kvinnor (SFOG, 2008) vilket också är ett observandum vid samtal med de unga kvinnorna.

Enligt Socialstyrelsens mål för skolhälsovården ska skolhälsovården förbättra och bevara elevernas fysiska och psykiska hälsa genom att tidigt identifiera problem och symtom (Socialstyrelsens riktlinjer för skolhälsovården, 2004). Respondenterna uttryckte en önskan om att ämnet skulle normaliseras och pratas mer öppet om i skolan. För att förstå vad som är normalt och inte normalt behövs mer kunskap inom olika områden. Kunskap om hur kroppen fungerar är viktig för alla och den unga kvinnan måste ha kunskap om vad som sker i kroppen och hur kroppen fungerar vid den hormonella förändringen som kommer i och med puberteten. Undervisning i sex och samlevnad sker i skolan, med lärare eller med skolsköterskan, då kunskaper ges men även där diskussioner om känslor, upplevelser och relationer sker. Det är också viktigt att vi vågar prata om hur kroppen fungerar i olika sammanhang. En av respondenterna uttryckte att ”skam-känslan” är viktig att få bort - både inför klasskamrater, lärare och annan personal. Då krävs också att andra vuxna har en viss kunskap för att en förståelse ska skapas. Även här måste skolsköterskan se sitt ansvar att förmedla kunskap till bland annat lärarna. Ökad kunskap ger också ökad förståelse och på sikt förändras attityder som att - ”så är det ju att vara kvinna” eller ”man får ju bita ihop” - och hänsyn tas till orsaken. Att vara hemma för menstruationssmärter måste för del kvinnor med endometriosis betraktas som normalt. Målet bör i alla fall vara att de unga kvinnorna ska få så bra hjälp med eventuellt hormonbehandling, smärtlindring och ett bra stöd så att de kan vara närvarande i skolan och leva ett så normalt liv som möjligt. Det har visat sig att tidigare behandling ger bättre effekt och bättre förutsättningar i framtiden. Även flera kvinnor i Jones studie (2004) hade fått höra att smärtsamma menstruationer var en del av att vara kvinna, en del hade fått rådet att bli gravida och andra hade fått råd om att operera bort livmodern (hysterektomi) trots unga år.

Parker et al. såg i sin studie från 2009 att 26 procent av de unga kvinnorna missade skolan på grund av smärter. En annan studie av Huntington och Gilmore (2005) visade också att vissa kvinnor inte kunde fullfölja sina studier. Att vara borta i samband med menstruation innebär kanske frånvaro på en vecka i månaden - 25 procent. Det fanns respondenter som i perioder under sin skoltid, varit borta hälften eller till och med mer än hälften av terminen. Det är en

stor del av tiden i skolan som kunskapsmässigt kan vara svår att ta igen för många. I Socialstyrelsens riktlinjer för skolhälsovården (2004) står att skolhälsovården ska bistå skollädaingen med information, råd och utredningar i frågor som är viktiga för elevens hälsa och kunskap. Att förstå och hjälpa just den enskilda eleven med den problematik som finns bakom frånvaron är en utmaning. Vid hög frånvaro är skollädaingen oftast inkopplad. En av kvinnorna berättar att rektorn trodde hon var en av de som de som struntade i skolan och skulle bli gravid tidigt. Den kvinnan kände sig kränkt och hon uttryckte också att hon bara helt enkelt hade för ont för att vara i skolan alltid. Skolsköterskans uppgift är här att se den unga flickans problem och vilken hjälp hon behöver i denna situation för att ge stöd för en bättre livskvalitet.

Alla kvinnor utom en svarade att de fick avstå från aktiviteter utanför skolan. Parker et al. (2009) visar att sport och träning påverkades hos 34 procent av de unga kvinnorna. Dessa aktiviteter är frivilliga och självvalda men ändå får de flesta avstå från dessa. Det är då lätt att förstå att frånvaron i skolan kan vara hög då inte ens de självvalda aktiviteterna kan motivera till närvaro. Det finns kvinnor inom elitidrotten som fått avstå från sin idrott på grund av endometriosis, om detta berättade Inez Karlsson i höstas i en intervju i Aftonbladet (2010, 18 november). Hon berättade att hon tillfälligt fått avstå sin karriär som tävlingsjockey i USA på grund av smärtorna och allt annat som sjukdomen förde med sig.

Några av kvinnorna uttryckte att de fick hjälp av sin skolsköterska och de fick det i form av hjälp med stöd och samtal, möjlighet till vila samt smärtlindring i olika former. De uttryckte också att de var nöjda med skolsköterskans stöd och det gjorde att de orkade kämpa vidare. Bergqvist (2010)) menar att de som känner att sjukvården inte tar dem på allvar upplever att de mår psykiskt dåligt. Flera av respondenterna uttryckte att de inte blev trodda, inte möttes av ett seriöst bemötande och att det fanns få personer som lyssnade på dem. I Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) står det att god vård ska bedrivas så att den tillgodoser patientens behov av trygghet. Skolsköterskan kan ge de enskilda unga kvinnorna verktyg för att kunna avgöra vad som är normalt och att våga fråga när något är annorlunda eller avvikande. Ökad kunskap ger en trygghet och en förändring i omgivningens inställning. Då ges utrymme för personliga frågor och på sikt kan attityder arbetas bort. För att skolsköterskan ska kunna göra detta krävs också att den egna kunskapen ökas inom detta område. Just kunskapen hos skolsköterskan var ett område med brister enligt kvinnorna men även bemötandet var en orsak till att de inte gick dit. Bristen på kunskap kan vara orsaken till att bemötandet inte blir bra och att det även kan uppfattas som ignorans. Vid de tillfällen när några respondenter hade sökt kontakt med skolsköterskan för hjälp med andra saker var de nöjda med den hjälpen de fick då. Detta kan ses som ett tecken på att kunskapen ger ett tryggt bemötande. Malterud (2004) menar att vid ”obestämda hälsoproblem” kan språket innebära ett problem vid möten med sjukvården. Hon skriver att kvinnor och män uttrycker sig på olika sätt och menar att detta kan skapa problem när exempelvis kvinnor ska beskriva sina symtom för en manlig läkare. Det finns ett fåtal manliga skolsköterskor i Sverige idag, då den större andelen är kvinnor borde kommunikationen mellan skolsköterskan och unga kvinnan underlättas något. Malterud (2004) skriver också en del om att i mötet är det sjukvårdspersonalen som är experten och på så sätt har makten. Skolsköterskan är experten och kan genom detta bestämma vad de sagda orden ska betyda. Detta kan göra att skolsköterskan förringar innebörden av det som den unga kvinnan vill förmedla. Skolsköterskan är expert på eleven, exempelvis den unga kvinnan. Det kan då ifrågasättas varför det finns så stora brister i kompetensen angående endometriosis, men också varför det finns brister i bemötandet som de unga kvinnorna med endometriosis upplever. Endometriosis verkar vara ett område som även

skolsköterskan har bristande kunskaper inom, liksom samhället i övrigt och till viss del annan vårdpersonal också. Vad beror detta på? Kanske tror skolsköterskan att den unga kvinnan är just för ung. Skolsköterskan kanske har kunskaperna men förknippar inte endometriosis med ålderskategorin unga kvinnor. Detta och andra ”myter” verkar fortfarande leva kvar inom dagens sjukvård. En annan tanke är att det idag är mer uppmärksammat med ungas ökade psykiska ohälsa. Det är något som det fokuseras mycket på och det kan antas att skolsköterskan tolkar den unga kvinnans oro och symtom som ett tecken på psykisk ohälsa istället för något med patologisk orsak.

Kvinnorna påpekade att djupare frågor hade varit bra ibland men då förutsätts också att kunskapen finns. Det fanns önskemål om att skolsköterskan skulle hjälpa till att sätta diagnos på problemen men det ligger utanför skolsköterskans område. Enligt Riktlinjer för skolhälsovården (2004) ska skolhälsovården identifiera problem eller symtom och aktivt bistå med stöd. Skolsköterskan kan hjälpa eleven genom sitt professionella stöd menar Hupcey och Morse (1997) men också genom att vara det sociala stödet. Sjuksköterskans stöd beskrivs med egenskaper att erbjuda tillit och att vara lyhörd (Stoltz, 2006). Det professionella stödet med goda kunskaper inom berört område kan innebära att hjälp ges genom att hänvisa till annan specialist, exempelvis ungdomsmottagning eller gynekolog. Den salutogenetiska teori som Antonovsky (2005) beskriver i sin modell, KASAM, kan användas i mötet med dessa unga kvinnor. Genom att bry sig om sin hälsa kan livskvaliteten påverkas. Personer med hög livskvalitet är enligt Albrecht och Devlieger (1999) de som har kunskap, resurser och kontakter, de letar upp resurser för att livet ska bli bättre. Grundpelarna i KASAM (Antonovsky, 2005) är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och genom att lyssna och förstå bekräftas symtomen och de unga kvinnorna kan hjälpas till att få en begriplighet. Att även hjälpa till vidare kontakter är ett sätt att hjälpa till begriplighet. Vid kroniska sjukdomar är det framförallt svårt att förstå begripligheten (SFOG, 2008). Genom att göra sjukdomen begriplig för den unga kvinnan kan skolsköterskan ge den unga kvinnan en möjlighet att hantera situationen och på så sätt ges en meningsfullhet. Det är av vikt att främja det allmänna välbefinnandet eftersom detta försvagar förmågan att hantera situationen och att finna positiva copingstrategier (SFOG, 2008). Brattberg (1995) menar att copingstrategier används för att hantera en svår situation och beror på vilka omständigheter som råder. Positiva copingstrategier kan vara att ta ansvar, ta kontroll över sig själv, planera hur problemet ska lösas. De negativa kan innebära förnekande eller undvikande. Skolsköterskan kan med olika verktyg hjälpa eleven att få egen tilltro, acceptera situationen, få en positiv livssyn och vara nytänkande. Dessa verktyg kan exempelvis vara Motiverande Samtal (MI), mindfulness och mental träning.

Tillgänglighet ska vara lättillgänglig hos den som driver hälso- och sjukvård enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). De svar som respondenterna lämnade visade att tillgängligheten hos skolsköterskan varierade både på högstadiet och på gymnasiet. På högstadiet fanns det en skolsköterska någon eller några dagar varje vecka men det fanns gymnasium där det inte fanns någon skolsköterska eller att någon kom dit ibland. När det brister i tillgängligheten kan det självklart uppstå brist i tillit till skolhälsovården. När den unga kvinnan har ont och behöver hjälp eller känner att hon behöver prata med någon är det en stor brist att denna person inte finns. Skolsköterskans tillgänglighet är en viktig del inom skolhälsovården. I många fall är det tillfälligheter just den gången som gör att eleven vågar fråga. Det är inte ovanligt att det finns en annan orsak till besöket än vad som uppges från början. En tillgänglig skolsköterska som den unga kvinnan känner eller vet vem hon är, med kunskaper, som vågar fråga och som ser en helhet måste vara det som efterfrågas inom skolhälsovården.

Några av respondenterna sökte hjälp direkt hos ungdomsmottagningar, vårdcentraler eller läkare, men de flesta var inte nöjda med omhändertagandet. Även här upplevdes en brist på kunskap både hos barnmorskor och läkare. Vid samtal med Ungdomsmottagning i Lund, (personlig kommunikation, 17 mars, 2011) framkom en osäkerhet om prevalensen av endometriosis, vilken är mellan fem och 15 procent enligt Rådestad (2009) medan Bergqvist (2004) menar att det är upp mot så många som 20 procent som kan vara drabbade. Vid samtal med Annika Olausson, barnmorska vid ungdomsmottagningen i Lund (personlig kommunikation, 17 mars, 2011) efterlyses mer samarbete mellan skolorna och ungdomsmottagningen. Det finns unga kvinnor som kommer till dem via skolhälsovården men de flesta kommer direkt till ungdomsmottagningen. Endometriosis finns med som frågeställning men de som har upplevt kvinnor med denna diagnos tänker nog i ett tidigare skede på denna diagnos, menar Annika Olausson. Hon menar också att det inte är fel att skolsköterskan har nämnt diagnosen endometriosis för den unga kvinnan då en diagnos eller ett namn på deras problem eftersöks. De flesta som kommer till dem har besvär med smärtor och rikliga blödningar och söker ibland själv men det finns även skolsköterskor och skolläkare som har hänvisat den unga kvinnan dit. På ungdomsmottagningen ser man även de kvinnor som söker för smärta vid samlag vilket förekommer framför allt i de tidigare åldrarna (Bergqvist et al. 1997). Även detta är ett symptom som skolsköterskan måste uppmärksamma i samtalen med den unga kvinnan. Hur vet man hur sex ska kännas ”normalt” när man inte har någon tidigare erfarenhet? Det kanske ska kännas på det sätt som de upplever? Den unga kvinnan är inne i en tid med att skapa ett socialt liv, skapa relationer med andra partners och att utforska sin kropp. Att vara trygg i en relation finns inte än och att dessutom leva med de symptom som endometriosis ger och att må dåligt psykiskt kan vara oerhört påfrestande och gör kanske att det sociala livet och relationer väljs bort. En kvinna beskriver i Millo-Rudvalls bok (1996) att hon alltid fick tänka på hur hon skulle kläs sig för att magen skulle få plats när den svullnade upp i samband med menstruationen. Det händer att hon ofta fick gå och byta byxor efter några timmar för att de satt för hårt.

Redan under 1700-talet fanns det läkare som hade ett holistiskt synsätt på sjukdomen, och de var medvetna om dess påverkan på fertiliteten och livskvaliteten (Knapp, 1999). Det känns dock fortfarande som att hälso- och sjukvården inte har kommit så långt idag. Om skolsköterskan kan bli medveten om de bekymmer en del unga kvinnor har i ett tidigt skede kan också rätt resurser ges från början. Det har även setts ett samband mellan vissa autoimmuna sjukdomar och vissa typer av cancer menar Bergqvist (2010). Genom tidiga behandlingar kan detta kanske undvikas och ge en positiv påverkan på livskvaliteten och den framtida fertilitet.

KONKLUSION

I studiens resultat ses att symptomen vid endometriosis börjar tidigt, redan i mellanstadiet hos vissa unga kvinnor. Respondenterna uttryckte att skolsköterskan inte är en central punkt när hjälp önskas, detta beroende på brist på kompetens och dåligt bemötande från skolsköterskans håll. Det går också att anta att skolsköterskans tillgänglighet har en betydelse för dessa unga kvinnors omhändertagande. Meningen Det sågs även att kunskaperna hos de unga kvinnorna själv innehöll brister då situationen i vissa fall uppfattats som normalt. Men även i omgivningen som hos förälder, ungdomsmottagningar och läkare, sågs brister. På grund av

symtomen valdes fritidsaktiviteter bort, det sociala livet påverkades liksom närvaron i skolan. Det handlar om att hjälpa dessa unga kvinnor att under tonåren få leva en vardag så lik andra unga kvinnor som möjligt och därigenom få en förbättrad livskvalitet. Genom ökad begriplighet påverkas de andra komponenterna i Antonovskys KASAM-teori positivt och en påverkan på livskvaliteten kan ses. Här har skolsköterskan en viktig uppgift att stötta och vägleda de unga kvinnorna. Det finns också kunskap idag om att endometriosis är förknippad med infertilitet och med en del andra sjukdomar såsom autoimmuna sjukdomar och vissa cancersjukdomar. Om diagnos kan sättas tidigt kan också behandlingar startas och en del sjukdomar kanske förebyggas och kvinnorna får även då en bättre livskvalitet. Bättre kunskaper hos de som träffar den unga kvinnan gör också att det skrämmande rådet att bli gravid i tonåren för att minska symtomen inte kommer att ges i framtiden.

Att kunskapen kring denna sjukdom och dess påverkan på den unga kvinnan är bristfällig, har denna studie visat. Det är av stor vikt att via information öka uppmärksamheten kring de tidiga symtomen för att öka kompetensen hos skolsköterskorna som i tidigt stadium träffar de unga kvinnorna. Det saknas också kunskap hos andra vårdgivare som läkare och ungdomsmottagningar. Det bemötande som flera av de unga kvinnorna fått under skoltiden upplevs som brist på kunskap. Ett samarbete kring detta område hade varit betydelsefullt för att tidigt hjälpa de unga kvinnorna att bibehålla eller öka sin livskvalitet.

IMPLIKATION

Kunskaper om endometriosis efterfrågas hos skolsköterskan, för att kunna informera den unga kvinnan. De unga kvinnorna behöver ha mer kunskap om hur kroppen fungerar för att kunna avgöra vad som är normalt och inte normalt. I ämnet sexualkunskap borde mer vikt läggas på att prata om kroppens funktioner, både ur kunskapsperspektiv men även för att eleverna ska uppleva det naturligt att fråga. För att skolsköterskan ska kunna fånga dessa unga kvinnor tidigt krävs dessutom att hon vågar ställa frågor om smärta och blödningsmönster vid menstruation. I årskurs sju eller åtta ska ett hälsobesök erbjudas alla elever. De flesta skolor lämnar en blankett för hälsouppgifter som fylls i före besöket, där även frågor kring menstruation kan finnas. Dessa uppgifter följer då med så att följande skolsköterska kan göra en eventuell uppföljning.

Ungdomsmottagningarna träffar också dessa unga kvinnor och ett bättre samarbete efterlyses. Skolsköterska kan vid samtalen med den unga kvinnan som har symtom som vid endometriosis, nämna att denna diagnos finns då de unga kvinnorna ofta söker ett namn på sina symtom. Har denna diagnos nämnts är de unga kvinnorna bättre förberedda. Även Svenska endometriosisföreningen önskar ett bättre samarbete framförallt genom information till skolsköterskor och annan berörd personal.

Efterhand som kunskaperna ökar och fler får kunskaper, kommer det att innebära att de unga kvinnorna tas på allvar och bemöts med respekt. Därmed kanske de unga kvinnorna kan få en tidig diagnos och med det en tidig behandling. Detta ger en vinst i att deras livskvalitet ökar men också att följderna med denna sjukdom kan minimeras.

I framtiden kan studier förslagsvis göras där det tittas mer på skolhälsovårdens tillgänglighet och dess betydelse för den hjälp och det stöd de unga kvinnorna ges. Vidare studier kan också

görs där det jämförs mer hur det var för de som gått i skolan på landsbygden eller i en stad. De kunskaper som erhållits kommer att förmedlas till skolsköterskor både lokalt och nationellt. Dels genom samarbete med Svenska endometriosföreningens Skånesektion och genom samarbete med ungdomsmottagningar, men även genom att publicera en artikel i skolsköterskeföreningens tidning Skolhälsan.

Sammanfattningsvis kan följande åtgärder göras inom skolhälsovården för att hjälpa dessa unga kvinnor.

- Vid gruppsamtalen i årskurs fyra, fem eller sex, samtala kring kroppens normala funktioner vid menstruation, för att öka kunskapen men även för att lyfta ämnet.
- Vid hälsosamtalen aktivt ta reda på hur de unga kvinnorna upplever menstruationen. Gärna finnas frågor på hälsoenkäten kring detta ämne. I samtalen använda de verktyg som skolsköterskan innehar för att lyssna, stödja och hjälpa kvinnorna för att på så sätt bekräfta problemen.
- Öka samarbetet med ungdomsmottagningarna genom att hänvisa de unga kvinnorna dit. Nämna att det finns denna diagnos för att förbereda vid besöket på ungdomsmottagningen.
- Förmedla kunskap till övrig personal i skolan i detta ämne.
- Använda Svenska endometriosföreningens patientbroschyr, som är anpassad för unga kvinnor, vid samtal med dem som uppvisar symtom.

REFERENSER

- Albrecht, G. L. & Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox, high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*. 48. 977-988. Hämtad 2011-06-03 från Cinahl. [Elektronisk version].
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bai, S. W., Cho H. J., Kim, J. Y. Jeong, K. A., Kim, S. K., Cho, D. J., Song, C.H. & Park, K. H. (2002). Endometriosis in an Adolescent Population: the Severance Hospital in Korean Experience. *Yonsie Medical Journal*. 43(1). 48-52. Hämtad 2010-09-08 från PubMed. [Elektronisk version].
- Bergquist, C. (2004). *Läs mer om endometrios*. Hämtad 2008-12-19 från <http://www.orionpharma.se/tulosta.shtml?22178> [Elektronisk version].
- Bergqvist, A. (2010). Endometrios. I P. O. Jansson & B-M. Landgren (red.), *Gynekologi* (s. 277-284). Lund: Studentlitteratur.
- Bergqvist, A., Bergquist, C., & Nordenskjöld, F. (1997). Endometrios – kliniska aspekter. Malmö: Searle Scandinavia.
- Brattberg, G. (1995). *Att möta långvarig smärta*. Stockholm: Liber.
- Brohlin, M. (2010, 18 november). Stjärnan sjuk – nu slutar hon tävla. *Aftonbladet*. Hämtad: <http://www.aftonbladet.se/sportbladet/trav365/article8144498.ab> [Elektronisk version].
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: Women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapy in Nursing & Midwifery*. DOI 10.1016/S1353-6117(02)00138-5. Hämtad 2008-11-25 från PubMed. [Elektronisk version].
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648. Hämtad 2008-11-25 från PubMed. [Elektronisk version].
- D'Hoodge, T. & Hill, J. A. (2002). Endometriosis. I Berer J. S. (red.), *Noak's Gynecology* 13:e uppl. (s. 931-972). Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- FN:s generalförsamling (1989). *Barnkonventionen, FN:s konvention om barns rättigheter*. Hämtad 2009-11-01 från <http://www.unicef.se/assets/barnkonventionen.pdf> [Elektronisk version].
- Hillman, O. (2007) *Skolhälsovård – introduktion och praktisk vägledning*. Stockholm: Gothia Förlag.

- Huntington, A., & Gilmore, J.A. (2004). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1124-1132. Hämtad 2008-11-25 från PubMed. [Elektronisk version].
- Hupcey, J., & Morse, J.M. (1997). Can a professional relationship be considered social support? *Nursing outlook*, 45, 270-276. Hämtad 2011-03-24 från PubMed. [Elektronisk version].
- Jacobsson, C., Palm, C.A., Torpenberg, I., & Willman, A. (2010). *Värdegrund inom omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*. 25(2), 123-133. Hämtad 2008-11-25 från PubMed. [Elektronisk version].
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Knapp, V.J. (1999). How old is endometriosis? Late 17th- and 18th-century European description of the disease. *Fertility and Sterility*. 72(1). 10-14. Hämtad 2008-12-04 från PubMed. [Elektronisk version].
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U., (2008). Kvalitativ innehållsanalys Kap 10. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. Graneskär, M., & Höglund-Nielsen, B., (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2004). *Kvinnors oförstådda hälsa*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Millo-Rudvall, G. (1996) *Du är inte ensam*. Malmö.
- Nationalencyklopedin (2011). *Livskvalitet*. Hämtad 2011-03-05 från <http://www.ne.se/livskvalitet> [Elektronisk version].
- Olovsson, M., & Persson, P. (2010) Akuta gynekologiska bukfall. I P. O. Jansson & B-M. Landgren (red.), *Gynekologi* (s. 297-303). Lund: Studentlitteratur.
- Parker, M.A., Sneddon, A.E., & Arbon, P. (2009). The menstrual disorder of teenagers (MODT) study: determining typical menstrual patterns and menstrual disturbance in a large population-based study of Australian teenagers. *British Journal of Gynecology*. Hämtad 2010-09-08 från PubMed. [Elektronisk version].
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2006). *Essentials of nursing research – methods appraisal and utilization*. (6th Ed.), Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rådestad, A. (2009). Gynekologiska besvär. I A. Kaplan, B. Hoog, I. Hildingsson, & I. Lundgren (red.), *Lärobok för barnmorskor* (3. uppl.). (s. 631-652). Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

SKOLFS:2000:135 Inrättad 2000:07 *Kursplan för biologi*. Skolverket: Stockholm <http://www.skolverket.se/sb/d/2386/a/16138/func/kursplan/id/3879/titleId/BI1010%20-%20Biologi> Hämtad 2011-05-17 [Elektronisk version].

SFOG, Svensk förening för obstetrik och gynekologi arbets- och referensgrupp för endometrios (2008). *Endometrios. Rapport nr 56*. Uppsala: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.

Socialstyrelsen (2004). *Socialstyrelsens riktlinjer för skolhälsovården*. Hämtad 2009-11-03 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10467/2004-130-2_20041302x.pdf [Elektronisk version].

Strömberg, M. (2008, Januari 5). En av tio kvinnor lider av dold sjukdom. *Sydsvenskan*, Hämtad: <http://www.sydsvenskan.se/sverige/artikel290579/En-av-tio-kvinnor-lider-av-dold-sjukdom.html> [Elektronisk version].

Stoltz, P., (2006). *Searching for the meaning of support in Nursing. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*. Doktorsavhandling, Malmö Universtiy Faculty of Health and Society. [Elektronisk version].

TV4 (2010, 5 februari). Intervju med Mats Olovsson, gynekolog Endometrioscentrum Akademiska sjukhuset, Uppsala i *Efter Tio*. Stockholm: TV4.

Treloar, S. A., Bell, T. A., Nagle, C. M., Prudie, D. M., & Green, A. C. (2010). Early menstrual characteristics associated with subsequent diagnosis of endometriosis. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*. 202. s. 534.e1-6. Hämtad 2010-09-07 från PubMed. [Elektronisk version].

Trost, J. (2007). *Enkätboken*. (3. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

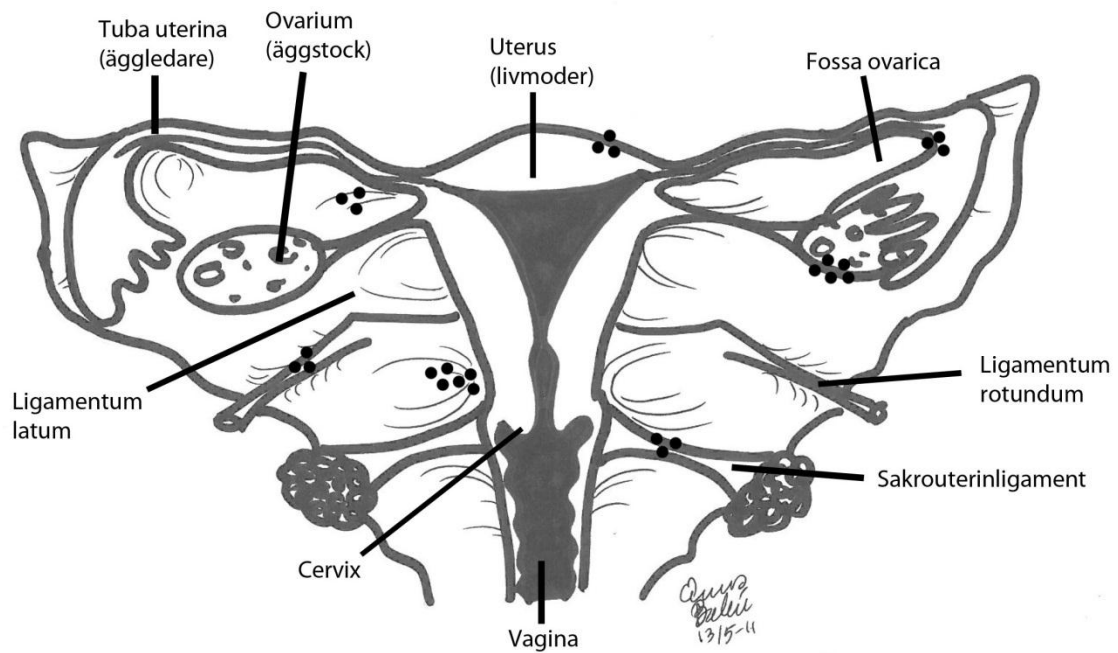
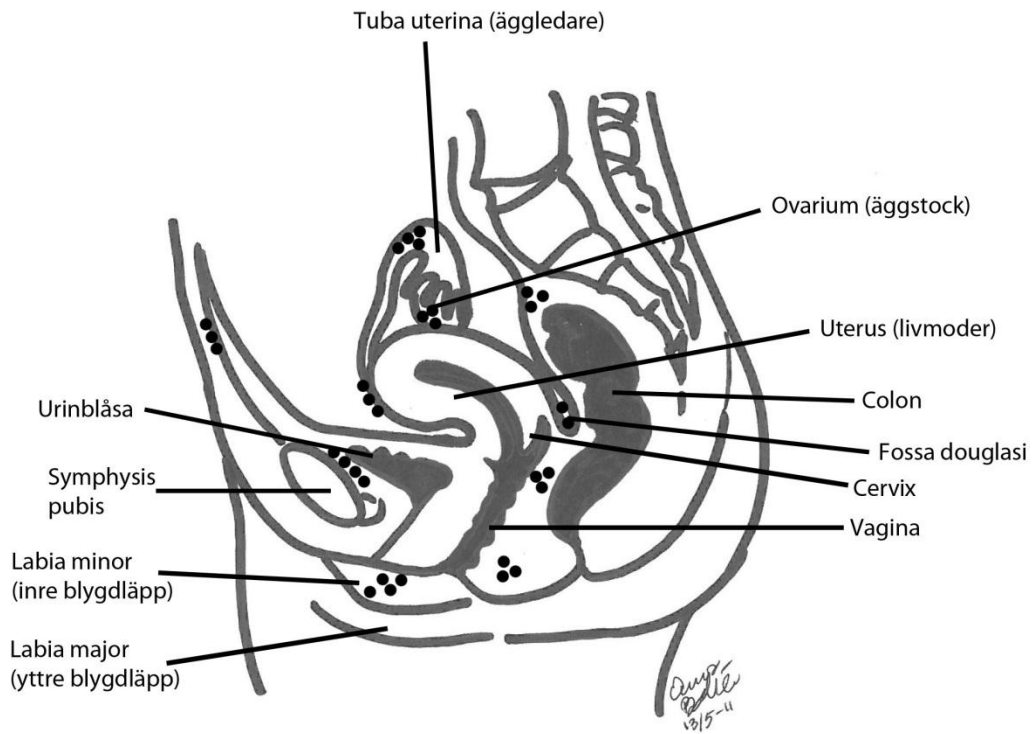
Vetenskapsrådet f.d. Medicinska forskningsrådet (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.

Wijma, B., & Engman, M. (2010). Möten med patienter med kronisk bäckensmärta. I P. O. Jansson & B-M. Landgren (red.), *Gynekologi* (s. 285-296). Lund: Studentlitteratur.

WHO, World Health Organisation (1946). *Definition av hälsa*. Hämtad 2011-04-01 från <http://www.who.int> [Elektronisk version].

WMA (2008). *Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. (Reviderad 2008 oktober). Hämtad 2011-05-04 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> [Elektronisk version].

Anatomisk översikt



Bilden avser att visa på var endometrios vanligtvis är lokaliserad i bukhålan.

Frågeformulär

1. Vilket år är du född?
 2. Ålder för första mens
 3. Ålder för debut av symtom
 4. Ålder när du sökte hjälp första gången
 5. Vem sökte du hjälp hos första gången?
 6. Ålder för diagnos
 7. Var gick du på högstadiet?
 stad landsort
 8. Om du gick på gymnasium, var gick du?
 stad landsort
 9. Tillgång till skolsköterska på högstadiet
 1 dag/vecka 2-3 dagar/vecka 4-5 dagar/vecka
 annat
 annat
 10. Tillgång till skolsköterska på gymnasieskolan
 1 dag/vecka 2-3 g/vecka 4-5 g/vecka
 annat
 annat
 11. Vilket/vilka besvär hade du under skoltiden? (mer än ett alternativ kan fyllas i)
 ont i magen
 rikliga blödningar
 täta blödningar
 annat
 annat.....
 12. Var du borta från skola på grund av dina symtom?
 ja nej
- Om ja, uppskatta hur mycket?
13. Fick du avstå från andra aktiviteter på grund av dina symtom?
 ja nej

14. Hur ofta, i genomsnitt, besökte du skolsköterskan under perioder med dina symtom?

dagligen flera gånger i veckan

enstaka gånger aldrig

annat

annat

15. Varför gick du till skolsköterskan med dina symtom? (berätta)

16. Vad fick du för hjälp av skolsköterskan? (berätta)

17. Fick du den hjälp/det stöd av skolsköterskan som du ville ha?

ja nej

Om ja, vilket stöd fick du? Är du nöjd? (berätta)

Om nej, vilket stöd skulle du vilja ha? (berätta)

18. Blev skolläkaren inkopplad? Vad gjordes? (berätta)

19. Hur skulle du vilja att skolsköterskan hjälpte dig? (berätta)

20. Övrig information som du vill ge oss!

Tack för att du delade med dig av din erfarenhet!

Missivbrev

Hej!

Vi vet att många tonårsflickor har problem med smärtor/blödningar under sin skoltid och senare får diagnosen endometrios. Våra egna erfarenheter tyder på att många har sökt skolsköterskan för detta under skoltiden och att det finns brister i kunskaper och förståelse hos skolsköterskorna. Många har haft problem i många år innan man har fått sin diagnos. Därför vill vi ta reda på om skolsköterskan var det stöd som *du* behövde och fick *du* den hjälp/stöd som du ville ha. Vi vill genom resultatet i denna enkät öka kunskapen hos skolsköterskorna.

Vi är två skolsköterskestuderande som går skolsköterskeutbildningen på Skövde högskola och ska under våren skriva vår uppsats.

Vi önskar din medverkan genom denna enkät och vill att du skriver så uttömmande svar som möjligt. Du ska vara mellan 18-26 år. Alla svar kommer att behandlas anonymt. Kontakta gärna oss om du undrar över något. Resultatet kommer du att kunna läsa via endometriosisföreningen.

Skövde 2011-02-10

Med vänliga hälsningar

Emma Bodén
c09emmbo@student.his.se
XXXX-XXXXXX

Carina Wendel
c09carwe@student.his.se
XXXX-XXXXXX