



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

Möjligheter att förkorta endometriosdrabbade elevers lidande med elevhälsans stöd

En kvalitativ studie

Författare
Maria Strååt
Joakim Vickman

Handledare
Helena Fabian

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
2016

Examinator
Elisabeth Jobs

Nyckelord: Endometrios, elevhälsa, patient delay

SAMMANFATTNING

Bakgrund Endometrios är en sjukdom som innebär dysfunktionell menstruation. De som drabbas utstår ofta lidande i form av kraftig smärta och riskerar ofrivillig barnlöshet. Kunskapen om sjukdomen är låg och yngre med endometrios är kraftigt underdiagnostiserade.

Syfte Syftet var att undersöka faktorer som kan påverka att elever med endometrios får hjälp genom elevhälsan samt om skolsköterskor upplever att det finns insatser inom elevhälsan som kan förbättras för att eleverna skall få hjälp tidigare och därmed reducera sitt lidande.

Metod Studien utfördes med en kvalitativ ansats, där åtta skolsköterskor intervjuades. Analysarbetet utfördes enligt Graneheim och Lundmans innehållsanalys.

Resultat Innehållsanalysen resulterade i två teman med tre till fyra kategorier var. Resultatet visade att flera faktorer spelade in om elever med endometrios fick hjälp via elevhälsans försorg. Tillgänglighet och engagemang framstod som faktorer som skulle kunna möjliggöra att eleverna fick hjälp från elevhälsan, medan bristen på såväl kunskap som tid såg ut att kunna utgöra ett hinder. Förbättringsförslag som nämndes var att inkludera information om endometrios i undervisningen och att utforma ett mer strukturerat sätt att lyfta problemet under hälsosamtalen.

Konklusion Slutsatsen i denna studie är att lidandet hos denna patientgrupp skulle kunna förkortas genom förändringar i nuvarande rutiner. Att lägga till information i undervisningen, ställa fler frågor vid hälsosamtalet, utöka kunskap och kunskapsstödet för skolsköterskorna, uppmärksamma ökad skolfrånvaro på grund av smärta och att följa upp elever som remitterats vidare är några exempel på insatser som var för sig inte behöver ta mycket tid men som kan göra skillnad för individen.

Keywords: Endometriosis, school health services, patient delay

ABSTRACT

Background Endometriosis is a disease that causes menstrual dysfunction. Those affected suffer distress in the form of sharp pain and risk of infertility. The knowledge base concerning endometriosis is insufficient, and young people are underdiagnosed.

Purpose The purpose was to investigate factors that can affect whether students receive help through the school health program and if school nurses feel that current routines could be improved in order for students to receive help earlier and thus reduce their suffering.

Methods The study was carried out with a qualitative approach, where eight school nurses were interviewed. The analysis was made using Graneheim and Lundman's method (2008).

Results Content analysis resulted in two themes containing three to four categories each. The result showed that whether students were helped through the care of the school health program, depended on several factors. The school nurses' availability and commitment were considered as enablers, while lack of time and knowledge seemed to aggravate possibilities for students to receive help. Possibilities for improvement that were mentioned included information about endometriosis for students and adding a more structured approach for addressing the issue during visits with the school nurse.

Conclusions Our conclusion from this study is that "patient delay" and suffering can be reduced through changing current routines. To add information to what is taught today, ask more questions at the school nurse visits, expand knowledge support for school nurses, pay attention to increased school absenteeism related to pain and to follow up on students who were referred to specialists are some examples of efforts that individually do not take much time but can make a difference for the student.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	1
Teoretisk referensram	4
Problemformulering	5
Syfte	5
METOD	5
Design	5
Urval	5
Tillvägagångssätt	6
Datainsamlingsmetod	7
Bearbetning och analys	7
Forskningsetiska överväganden	9
RESULTAT	10
Faktorer som kan påverka att elever med endometriosis får hjälp	10
Insatser som kan förbättras och leda till att elever med endometriosis upptäcks tidigare	12
DISKUSSION	13
Huvudresultat	13
Resultatdiskussion	14
Metoddiskussion	17
Slutsats	19
REFERENSER	20
BILAGA 1	23
BILAGA 2	24
BILAGA 3	25
BILAGA 4	26

BAKGRUND

Att varje månad bli sjukskriven på grund av mycket svåra menstruationssmärtor tillhör vardagen för många endometriospatienter. Studier visar att framförallt yngre kvinnor med endometrios har signifikant lägre livskvalitet än genomsnittskvinnan i Sverige, då smärtan påverkar såväl studier och arbetsliv som den psykiska och fysiska hälsan (Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., Olovson, M. 2015). Besvären kan ibland vara så svåra att den drabbade får planera sin vardag utifrån smärtan, och ibland upplevs även en begränsning vad gäller yrkesval och socialt umgänge (Lövkvist et. al, 2015). Förutom det fysiska lidandet påverkar sjukdomen även ekonomin, både för individen och samhället i stort. En studie av Simoens et. al. (2012) beskriver endometriosrelaterade kostnader i nio europeiska länder samt USA. Varje endometriospatient kostar samhället i snitt mellan 8500 till 10 600 Euro per år, i form av bland annat läkarbesök, undersökningar, operationer, mediciner samt kostnader för ökad sjukfrånvaro och arbetsbortfall. För att denna patientgrupp ska uppnå ett minskat lidande och därigenom bättre livskvalitet, behövs information och utbildning av allmänheten i stort och yngre kvinnor i synnerhet (Bruse & Palmstierna, 2016). Även skolsköterskor och barnmorskor på ungdomsmottagningar behöver bättre utbildning eftersom det är de som oftast först träffar dessa unga kvinnor (Bruse & Palmstierna, 2016).

Sjukdomen endometrios och dess prevalens

Endometrios är en kronisk, benign, östrogenberoende inflammatorisk sjukdom (Gustavsson & Valentin, 2016). Patogenesen är inte klarlagd. Flera faktorer antas påverka vem som drabbas. Sampsons implantaionsteori (Olovsson, 2016) om retrograd menstruation är mest vedertagen och antyder att menstruationsblod innehållande fragment av livmoderslemhinna backar ut i bukhålan via äggledarna. Vissa studier har visat på hämmad aktivitet i det cellulära immunförsvaret hos endometriosdrabbade (Olovsson, 2016). Uppgifter om prevalensen av endometrios varierar mellan olika studier, men ligger på fem till tio procent enligt Bergkvist (2010), ca. tio procent hos Kajihara et al. (2010) medan Rådestad (2009) menar att fem till 15 procent av personer med livmoder är drabbade. Endometrios är en diagnos som innebär att livmoderslemhinnan, endometriet, börjar växa på ställen där den normalt inte skall finnas. Vanligaste lokaliseringen är bukhinnan i lilla bäckenet, äggstockar, urinblåsa, rektum, sakrouterinligament, skiljeväggen mellan rektum och vagina men kan i mer sällsynta fall

påträffas i stort sett var som helst i kroppen (Olovsson, 2015). Endometrioshårdarna reagerar på östrogen på samma sätt som slemhinnan inuti livmodern, så under menstruationen ger även den ifrån sig en blödning (D’Hoodge & Hill, 2002; Rådestad, 2009). Denna blödning kan inte stötas ut vaginalt, utan kan samlas i blodfyllda cystor på äggstockarna, så kallade chokladcystor (Bergqvist, 2010). Livmodersslemhinnan kan även fästa vid urinledare samt tarmväggar och orsaka skador och sammanväxningar som ger symtom som blod i urinen eller blod i avföringen. Dessa symtom förväxlas lätt med urinvägsinfektion och Irritable Bowel Syndrome (IBS), vilket kan göra att fel diagnoser ställs (Gustavsson & Valentin, 2016). De vanligaste symtomen är smärta vid menstruation (dysmenorré), djupa buksmärter, cykliska tarmbesvär, besvär från urinledarna, kronisk eller återkommande bäckensmärta, smärta vid samlag (dyspareuni), trötthet, depression och infertilitet (Borgfeldt, Åberg, Anderberg, Andersson, 2012; Bergqvist, 2010; D’Hoodge & Hill, 2002). Debut av kroniska buksmärter i samband med menarke representerar en riskfaktor för svår endometriosis i ungdomen, och då sjukdomen sannolikt är progressiv kan detta leda till svår smärtproblematik och infertilitet om den lämnas obehandlad (Bruse & Palmstierna, 2016).

Behandling av endometriosis

Konsekvenserna av obehandlad endometriosis är allvarliga och kan innefatta kronisk smärta, bukinflammationer, sammanväxningar i ligament i lilla bäckenet, blås- och tarmbesvär, ofrivillig barnlöshet och högre risk för gynekologisk cancer (Melin, 2016). I svårare fall av sammanväxningar kan endometrioshårdarna opereras bort laparoskopiskt, men den behandling som väljs i första hand är smärtstillande läkemedel för symtomlindring och hormonpreparat, exempelvis p-piller och hormonspiral för att framkalla amenorré (Borgfeldt, Åberg, Anderberg, Andersson, 2012). Det finns även gestagenpreparat som är specifikt framtaget för att behandla endometriosis. Förutom de farmakologiska och kirurgiska behandlingar som finns att tillgå har studier visat att patienter kan lindra sina symtom med fysisk aktivitet, yoga, massage, akupunktur och varma bad (Lövkvist et. al., 2015). Behandling av sannolik endometriosis skall sättas in så tidigt som möjligt. Behandlingen utgör en del av diagnostiken, om patienten blir fri från sina besvär genom ovan nämnda behandling konstateras diagnosen. Behandlingen fortsätter till graviditetsönskan (Bruse & Palmstierna, 2016). Medvetenheten om endometriosis är låg inom vården och få patienter remitteras till specialister (Bruse & Palmstierna, 2016). Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis saknas

idag, men behovet är uppmärksammat och Socialstyrelsen arbetar nu för att möjliggöra kunskapsspridning och tydliggöra vilka undersökningar och behandlingar som rekommenderas (Socialstyrelsen 2015).

Diagnosfördröjning

Det tar genomsnitt tar sju till åtta år innan en patient med endometriosis får rätt diagnos och därmed rätt behandling (Makdessi & Saha, 2016). Tiden från symtom till diagnos kallas ”diagnostic delay” och delas upp i ”patient delay”, det vill säga tiden som går från symtomdebut till dess att patienten söker vård, och ”doctors delay” som är den tid det tar att ställa diagnos (Sinaii et.al 2007). Personer med symtomdebut i tonåren väntar i genomsnitt sex år med att söka vård, medan de som har symtomdebut i vuxen ålder väntar ungefär två år (Bruse & Palmstierna, 2016). Lång ”patient delay” menar man beror bland annat på attityder kring menstruation och normalisering av smärtan, både av kvinnan själv och av vården (Socialstyrelsen 2015). Unga patienter upplever även att de har blivit dåligt bemötta av vårdpersonal då de sökt hjälp för symtom som tyder på dysmenorré eller endometriosis och drar sig därför från att söka vidare hjälp (Andersen, Cagliarini, Cox, Henderson & Ski, 2003), vilket också förlänger ”patient delay”. Återkommande frånvaro från skolan på grund av menstruationssmärta bör uppmärksammas, då det kan vara en indikation på endometriosis som bör tas på allvar och utredas (Bruse & Palmstierna, 2016).

Mötet med vården

Mellan åren 1996 till 2004 föddes 408 432 personer med livmoder i Sverige (SCB, 2016). Idag är dessa personer cirka 11 till 20 år gamla och går på högstadium eller gymnasium och har sannolikt börjat menstruera. Med en beräknad prevalens på tio procent så skulle elevhälsan därmed ha möjlighet att möta över 40 000 elever som har eller kommer att få diagnosen endometriosis. Som ung och oerfaren är det inte så enkelt att veta vad som är normal menstruation eller normal smärta. Endometriosis är en ärftlig sjukdom, och om modern eller andra familjemedlemmar har svåra smärtor kan också det påverka bilden av vad som är normalt (Lövkvist et. al., 2015). Vet eleven inte att det går att söka hjälp, eller var hjälpen finns, kan lidandet bli onödigt långt. Skolsköterskan kan vara den första person en elev med

endometriosrelaterade symtom kontaktar för att få hjälp, men enligt Socialstyrelsens undersökning *Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar* (Socialstyrelsen, 2015), så uppmärksammar inte elevhälsan endometrios i tillräckligt stor utsträckning. Enligt Bruse & Palmstierna (2016) är endometrios hos tonåringar och unga kvinnor kraftigt underdiagnostiserat. De menar även att frånvaro från skola på grund av menssmärtor inte är acceptabelt utan ska leda till remiss till gynekolog för vidare utredning. För att minska lidandet hos ungdomar med endometrios och få dem att söka vård tidigare behöver eleverna få information om vad som är normalt och att det finns möjlighet att få hjälp vid problem. Det är därför av vikt att undersöka hur skolsköterskorna själva upplever sin kunskap och vilka resurser de har att hjälpa elever med menstruationsproblem och endometrios. Likaså är det värdefullt att utröna om det finns någonting skolsköterskorna anser att elevhälsan kan göra för att fånga upp dessa elever och bidra till att ”patient delay” kortas ner.

Teoretisk referensram

Kari Martinsens omsorgsteori har en filosofisk inriktning med utgångspunkt i relationen mellan människor. En relation som bygger på tillit, ömsesidighet och samhörighet är grunden för en god omvårdnad (Kirkevold, 2000). Enligt Martinsen är ”gensvar” ett begrepp knutet till relationen, då den sjuke är beroende av sjuksköterskan gensvar. Sjuksköterskan bör alltid ha patientens bästa i fokus och ha förmågan att uppfatta patientens behov, oavsett om denne kan uttrycka det eller inte. Kari Martinsen har också en tanke om att sjuksköterskan ska vara representant för patienten så länge denne inte klarar att själv föra sin talan, och för att skapa den relationen krävs det ett personligt möte mellan sjuksköterskan och patienten där sjuksköterskan visar förståelse för patientens bakgrund (Bidstrup Jörgensen & Östergaard Steinfeldt, 2012). Sjuksköterskans förmåga att visa denna förståelse bygger på intuition, erfarenhet och praktiskt kunnande. Teorin beskriver även fenomenen tillit och makt, vilka förekommer i alla vårdssituationer och har en avgörande roll för patientens fortsatta vård (Bidstrup Jörgensen & Östergaard Steinfeldt, 2012., Kirkevold, 2000). Omedveten eller olämplig maktutövning kan leda till att tilliten brister och handlingsutrymmet för patienten inskränks.

Patientgruppen i detta fall är unga elever som söker vård hos skolsköterskan. Barn och ungdomars utgångspunkt är att de befinner sig i beroendeställning till vuxna, och när de söker

vård hos skolsköterskan är tilliten viktig eftersom maktfördelningen redan från början är ojämn. Om tilliten till vården brister kan lidandet bli onödigt långt, men om skolsköterskan istället vinner elevens förtroende kan makten användas till att göra en förändring som leder till minskat lidande.

Problemformulering

Tidigare forskning visar att bristen på kunskap om endometriosis inom vården är stor, och kunskapsbristen leder till ett sämre bemötande av drabbade patienter. Detta kan medföra att patienterna går med svåra besvär under många år, och obehandlad endometriosis kan leda till infertilitet, smärtproblematik, sexuell- och psykisk ohälsa, som i sin tur försämrar livskvaliteten. Det finns därför ett behov av att belysa elevhälsans resurser och rutiner, för att om möjligt nå ut till och fånga upp denna patientgrupp tidigare.

Syfte

Syftet var att undersöka faktorer som kan påverka att elever med endometriosis får hjälp genom elevhälsan samt om skolsköterskor upplever att det finns insatser inom elevhälsan som kan förbättras för att eleverna skall få hjälp tidigare och därmed reducera sitt lidande.

METOD

Design

Undersökningen utfördes med en kvalitativ ansats, eftersom den avsåg att beskriva skolsköterskornas upplevelse och erfarenhet inom det valda området (Polit & Beck, 2014).

Urval

Studien genomfördes inom elevhälsan i Uppsala län, för att intervjuerna skulle kunna genomföras inom tidsramen. Informanter valdes med ett strategiskt urval. Skolsköterskor valdes som informanter då de arbetar i skolan och har en hälsobefrämjande roll i elevers skolmiljö. Detta till skillnad från att studien skulle genomföras på vårdcentral eller ungdomsmottagning som inte har samma naturliga koppling till elevers vardag. I det informationsbrev alla skolsköterskor som kontaktades fick, framgick att deltagare hade rätt att

avbryta sitt deltagande utan att motivera sitt beslut. Informanter rekryterades via telefon och e-post. Inklusionskriterier: Skolsköterskor som arbetat i minst en termin inom elevhälsan på högstadie-/gymnasieskola i Uppsala län. Exklusionskriterier: skolsköterskor som varit verksamma inom elevhälsan i mindre än en termin. En skolsköterska som tillfrågats och anmält intresse att delta, valde senare att inte delta i studien. Totalt deltog åtta sköterskor i studien, och en som anmält intresse avböjde innan intervjun hann genomföras.

Tillvägagångssätt

Verksamhetschefer för elevhälsan inom Uppsala, Tierp, Enköping, Knivsta, Håbo, Heby och Östhammar kommun tillfrågades under projektets första veckor, för att be om tillstånd att kontakta skolsköterskor för en intervju. Projektplanen sändes med som bilaga för att berörda verksamhetschefer skulle ha möjlighet att ta ställning till om de kunde ge tillstånd eller inte. Fem chefer gav sitt godkännande att kontakta skolsköterskor inom sin respektive kommun. Några chefer poängterade emellertid att det kunde vara svårt att få tag på informanter då skolsköterskorna vid terminsstarten hade fullt upp med andra arbetsuppgifter. Två chefer avböjde och totalt två kommuner tackade därmed nej till att delta i studien.

I Uppsala kommun gavs möjlighet för uppsatsförfattarna att delta på ett personalmöte med skolsköterskor inom högstadium och gymnasium, för att presentera projektet och dela ut information och förfrågan om deltagande. Skolsköterskorna i övriga kommuner kontaktades via e-mail, och många svarade inom kort. Samtliga skolsköterskor fick ett informationsbrev (Bilaga 1) med information om studiens syfte, planerad tidsåtgång samt intervjuernas upplägg. Två av de tillfrågade skolsköterskorna svarade att de var intresserade men trodde inte att de kunde tillföra så mycket, då de endast varit i yrket några veckor och aldrig stött på det problem som är formulerat i studiens syfte. Detta bidrog till insikt om att exklusionskriterier behövde ändras från ”inga exklusionskriterier” till ”skolsköterskor som varit verksamma inom elevhälsan i mindre än en termin”.

Datainsamlingsmetod

Inledningsvis skapades en intervjuguide av författarna. Därefter genomfördes en pilotintervju med en barnmorska verksam på en ungdomsmottagning, dels för att diskutera utformningen av frågorna i den semistrukturerade frågeguiden (Bilaga 2) samt prova frågornas relevans till ämnet och dels för att få en uppfattning om hur lång tid intervjun kunde ta. Den intervjun användes inte som underlag för resultatanalys. Frågeguiden innehöll tio öppna frågor, och efter att andra intervjun med skolsköterska utförts reviderades guiden på ett par punkter. Anledningen till detta var att två av frågorna var snarlikt formulerade och gav i stort sett samma svar, men även för att några följdfrågor som användes i de första intervjuerna behövde läggas till i guiden för att förtydliga svaren. Intervjufrågorna avsåg att spegla hur skolsköterskorna såg på elevhälsans möjlighet att vara en resurs för att minska lidandet hos elever med endometriosis, dels genom sin kunskap och tillgänglighet och dels genom att jobba förebyggande.

Samtliga åtta intervjuer genomfördes med så öppna frågor som möjligt. För att minska utrymmet för olika tolkningar författarna emellan, samt minska risken för att eventuell förförståelse skulle kunna påverka följdfrågor, bestämdes att en och samma person skulle intervjuas samtliga informanter. Den andra personen ansvarade för att intervjun blev inspelad, samt förde stödanteckningar. Varje intervju avslutades med en uppsamlande fråga där informanten kunde ställa frågor och komplettera sina tidigare svar. Den person som inte intervjuades hade här möjlighet att mer aktivt delta i diskussionen.

Sextio minuter var avsatt för varje intervju. Medellängden var 32 minuter och varierande mellan 17 till 54 minuter. Informanterna valde plats och fick föreslå tidpunkt för intervjuerna. Skriftligt samtycke till medverkan och ljudupptagning samlades in. Varje informant besvarade likaså vid intervjutillfället en kort enkät med bakgrundsfrågor såsom ålder, antal år i yrket och utbildningsnivå (Bilaga 3). Resultatet av dessa frågor som beskriver populationen redovisas i Bilaga 4.

Bearbetning och analys

Analysarbetet utfördes enligt Graneheim och Lundmans (2008) beskrivning av innehållsanalys. De inspelade intervjuerna lyssnades igenom av båda författarna och därefter

delades intervjuerna upp så att var och en hade lika stor del att transkribera. Innehållsanalysen började med att transkriberingarna lästes igenom av båda författarna tillsammans, varefter meningsbärande enheter markerades och diskuterades för att säkerställa dess relevans till studiens syfte. Kondensering och kodning utfördes sedan gemensamt av uppsatsförfattarna, liksom indelning i kategorier och subkategorier enligt beskrivning av Graneheim & Lundman (2008). All data analyserades enligt en manifest modell och med en induktiv ansats, det vill säga att bara ta fasta på vad informanten säger utan att ha en förutbestämd tolkningsmodell. Efter att analysresultatet sammanställts så validerades detta genom att intervjuerna lästes igenom en gång till, för att säkerställa att det viktigaste innehållet ingick i någon kategori eller subkategori samt att ingen information feltolkats. I en av intervjuerna upptäcktes då ett citat som inte hade tagits med och temat som citatet passade ihop med modifierades därefter något. Ett par exempel på analysprocessen med uttag av meningsbärande enheter, kondensering, kod samt indelning i kategori och tema, visas i Tabell 1.

Tabell 1. Exempel på meningsbärande enheter, kondensering, kod, kategori och tema.

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Kategori	Tema
Jag går dit (till ungdomsmottagning) flera gånger per läsår med elever, antingen dom har mensvärk eller vill ha preventivmedel. Jag har väldigt stor hjälp därifrån. (Skolsköterska 6)	Skolsköterskor hjälper eleverna att få kontakt med andra vårdgivare	Samarbete mellan elevhälsan och andra vårdinstanser	Engagemang i elevernas hälsa	Faktorer som kan påverka att eleverna får hjälp
”Ja det tror jag (att elevhälsan kan hjälpa eleverna att få hjälp tidigt). Just för att vi är där dom är, och där dom, där det händer liksom. Att dom får ont här och nu och då är vi liksom, som skolsköterskor, tillgängliga och finns på plats. Så att absolut tror jag att vi kan fånga upp dom tidigt om vi bara har dom ”glasögonen” på oss	Elevhälsan är nära eleverna och kan fånga upp eleverna tidigt om de har diagnosen i åtanke. Elevhälsan är en jättebra instans att satsa på.	Ett förbättrat kunskapsstöd kan leda till att sjukdomen uppmärksammas	Förbättrat kunskapsstöd	Insatser som kan förbättras och leda till att elever med endometriosis upptäcks tidigare

liksom, det tror jag absolut. Det är väl en jättebra instans tror jag, att satsa, om man vill fånga upp dom, det tror jag, verkligen. (Skolsköterska 7)				
---	--	--	--	--

Forskningsetiska överväganden

CODEX – Regler och riktlinjer för forskning var utgångspunkt för att säkerställa integritet hos informanterna samt att informationshantering skedde etiskt och lagligt. Allt intervjumaterial avkodades för att säkerställa att informanterna förblev anonyma. Då informanterna var över 18 och var verksamma inom hälso- och sjukvården sågs inte att det förelåg några etiska hinder för att genomföra studien förutom att erhålla tillstånd av verksamhetschef för skolsköterskor inom Uppsala län samt godkännande från informanterna själva. Information om deltagande samt informerat samtycke utformades för studien enligt riktlinjer från Vetenskapsrådet (2016).

RESULTAT

Innehållsanalysen resulterade i två teman innehållande tre till fyra kategorier var. Samtliga teman med respektive kategorier presenteras i Tabell 2. De två temana samt kategorierna sammanfattas därefter i efterföljande text och belyses med enskilda citat från informanterna.

Tabell 2. Resultaten indelade i teman och kategorier.

<i>Tema</i>	<i>Kategori</i>
<i>Tema 1:</i> Faktorer som kan påverka att elever med endometriosis får hjälp	<ul style="list-style-type: none">• <i>Skolsköterskans kunskap om endometriosis</i>• <i>Tillgänglighet för eleverna</i>• <i>Engagemang i elevens hälsa</i>• <i>Tidsbrist kan utgöra ett hinder</i>
<i>Tema 2:</i> Insatser som kan förbättras och leda till att elever med endometriosis upptäcks tidigare	<ul style="list-style-type: none">• <i>Utöka information till eleverna</i>• <i>Samla in information från eleverna</i>• <i>Förbättrat kunskapsstöd för skolsköterskorna</i>

Faktorer som kan påverka att elever med endometriosis får hjälp

Skolsköterskans kunskap om endometriosis

Skolsköterskorna upplevde att deras kunskap om endometriosis generellt var låg. Alla hade hört talas om endometriosis, men specifik kunskap om symtom, komplikationer, behandling och prevalens saknades. Behovet av kunskap om endometriosis hade inte uppmärksamats, främst eftersom skolsköterskornas huvudsakliga uppgift var att arbeta förebyggande och hälsofrämjande och inte ställa diagnoser. I samband med intervjuerna och det faktum att ämnet kommit på tal, uttryckte skolsköterskorna dock att de ville veta mer om sjukdomen. Skolsköterskorna uppgav att de endast stött på ett fåtal elever med endometriosis genom åren, men genom att höja sin egen kunskap om symtom ansåg de att de lättare skulle kunna upptäcka tidiga tecken eller uppmärksamma även andra cykliskt återkommande besvär som kunde ha koppling till endometriosis. Förutom att själva söka relevant information föreslog skolsköterskorna att föreläsningar skulle kunna bidra till att höja kunskapsnivån inom elevhälsan.

”Det kommer folk och föreläser på våra utbildningsdagar, vi kanske skulle ha nån läkare från endometriosismottagningen som kan informera om senast rönen,

det kan jag tänka mig. Det kanske jag ska ta med (namn på chefen). Vi får ju skriva önskemål och vi, vad vi tycker att vi... Det kan jag tänka mig vore en bra idé". (Skolsköterska 8)

Tillgänglighet för eleverna

Många av skolsköterskorna hade möjlighet att ha öppen mottagning varje dag, och de upplevde att eleverna kände att de kunde komma när som helst under dagen om de fick problem eller behövde en värktablett. En skolsköterska uttryckte att genom att vara tillgänglig och träffa eleverna regelbundet, blev det naturligt för eleverna att komma till dem och ta upp även känsliga frågor. Intervjuerna visade vidare att många elever återkom till skolsköterskan när de hade problem med mensvärk. Detta gav enligt skolsköterskorna en möjlighet att följa elevens hälsa och ohälsa över tid och därigenom få en tydligare översikt över problemet. Upprepade besök med smärtor som var svåra att lindra, eller ledde till sjukfrånvaro, kunde då väcka skolsköterskans misstanke om att eleven behövde annan vård.

"Ofta kommer dom in på öppen mottagning, eller kommer dom in före ett prov och känner att mensen kommer precis, snabbt och raskt och det är bara precis "vi har ingen medicin" och skynda skynda det är bråttom, liksom så där kan det ju va...och dom är ju inte rädda att prata om det, dom är väldigt öppna". (Skolsköterska 8)

Engagemang i elevernas hälsa

Skolsköterskorna ansåg att det var viktigt att erbjuda, och vara, ett stöd för elever med svåra menstruationssmärter, särskilt i de fall då eleverna hade problem i hemmet eller av andra skäl hade svårt att själva ta ansvar för sin hälsa. Skolsköterskorna upplevde att deras engagemang hade betydelse för att få elevernas förtroende och att det var viktigt att ta deras problem på allvar. Genom att själva kunna relatera till menstruationssmärta upplevde de att de kunde visa förståelse för elevernas upplevelser istället för att avvisa dem, och att denna förståelse också var ett sätt att bygga upp förtroendet hos eleverna.

"Vi ska se till att eleven får rätt hjälp av rätt person. Om föräldrar inte vill att de ska ha hjälp, för att de inte har kunskap eller ork eller tid att hjälpa sina

barn och ungdomar, är ju vi skolsköterskor den person som gör det jobbet åt föräldrarna när inte föräldrarna förmår, eller inte eleven förmår att på egen hand söka vård". (Skolsköterska 1)

Tidsbrist kan utgöra ett hinder

Mötena med de elever som hade menstruationsproblem var oftast korta och spontana, och det fanns sällan tid till att fördjupa sig i problemet. Eleverna fick värktabletter eller hänvisades till ungdomsmottagningen, men skolsköterskorna upplevde inte att de hade tid att följa upp om åtgärden hade varit tillräcklig. Arbetsbelastningen inom verksamheten upplevdes av skolsköterskorna som hög, och att djupdyka i enskilda fall var därför en omöjlighet.

*"Jaa...man har ju inte den tiden att följa upp allt heller, utan det är ju att man... då då överlåter man ju ansvaret till nån annan, och dom följer ju upp där".
(Skolsköterska 5)*

Insatser som kan förbättras och leda till att elever med endometriosis upptäcks tidigare

Utöka information till eleverna

Skolsköterskorna uppgav att de informerade eleverna om menstruation under ett flertal tillfällen under skoltiden, men att de inte pratade specifikt om endometriosis eller att svår menstruationssmärta skulle kunna vara ett tecken på sjukdom. Skolsköterskorna kom under intervjuerna fram till konkreta förslag på hur de skulle kunna nå ut med information för att öka kunskapen hos eleverna. De skolsköterskor som var ute i klasserna och pratade om allt som rör puberteten, såg att det kunde vara ett bra tillfälle att prata om endometriosis och öka medvetenheten hos eleverna. Även vid hälsosamtalen fanns det utrymme för att ge information. Andra förslag var att sprida kunskap med hjälp informationsfoldrar eller att ge tips på länkar till hemsidor med relevant och vetenskapligt grundad information.

"Jag går ut i helklassrum och visar vad som kan hända om man har oskyddat sex. Då skulle man ju kunna ta endometriosis där också, fast det inte har med det att göra". (Skolsköterska 3)

Samla in information från eleverna

Skolsköterskorna såg möjligheter att upptäcka och fånga upp eleverna i ett tidigt skede genom att ställa fler frågor till dem. Tillfälle till detta kunde ges dels när eleverna kom för att få värktabletter, och dels under hälsosamtalet som genomfördes i årskurs sju. Med stöd av ett strukturerat frågeformulär ansåg skolsköterskorna att problem med menstruationen eller smärtor på ett lättare sätt skulle kunna lyftas i samband med dessa möten.

”Om vi har en annan frågemall när tjejer kommer med menssmärtor, tror jag vi kan påverka föräldrarna också. Tror inte man tänker på som förälder att man ska söka hjälp för det här”. (Skolsköterska 4)

Förbättrat kunskapsstöd

De metodböcker som skolsköterskorna arbetade efter och hade som kunskapsstöd, saknade uppgifter om endometriosis. Det kunde stå att menssmärta var normalt, men det fanns ingen information om vilka åtgärder som borde vidtas i de fall då smärtan inte verkade vara normal. Skolsköterskorna uppgav att de efterfrågade riktlinjer för hur de skulle agera om de mötte en elev med svåra menstruationssmärter som inte gick att lindra med receptfria värktabletter. Ett förbättrat kunskapsstöd ansåg skolsköterskorna kunde hjälpa dem att fånga upp de elever som behövde mer specialiserad hjälp. En del ansåg dock att de inte behövde den kunskapen då de inte själva gjorde några utredningar, utan hade som rutin att skicka eleverna vidare till ungdomsmottagningen.

”Men däremot så kanske vi skulle ha ett litet stycke i Metodboken, där vi skriver i några frågor faktiskt så att man också kan utesluta endometriosis vid svåra menstruationssmärter”. (Skolsköterska 4)

DISKUSSION

Huvudresultat

Studien avsåg att undersöka huruvida unga elever med endometriosis uppmärksammas inom elevhälsan samt vilka faktorer som skulle kunna påverka att de får hjälp tidigt. För att få insikt

i elevhälsans rutiner kring denna patientgrupp idag samt vilka områden som skulle kunna förbättras intervjuades skolsköterskor. Resultatet visar att flera faktorer spelar in om elever med endometrios får hjälp via elevhälsans försorg. Skolsköterskorna upplevde att de saknade kunskap om endometrios, men att de var tillgängliga för eleverna när dessa behövde hjälp. Vidare ansåg de sig vara engagerade i elevernas hälsa, men att engagemanget till viss del begränsades av tidsbrist. Tillgänglighet och engagemang framstod som faktorer som skulle kunna möjliggöra att elever med endometrios får hjälp från elevhälsan, medan bristen på såväl kunskap som tid såg ut att kunna utgöra ett hinder. Skolsköterskorna ansåg att en djupare kunskap om sjukdomen, både hos sig själva och hos eleverna, skulle kunna göra att fler elever med endometrios upptäcktes. Förbättringsförslag som nämndes i studien var att inkludera information om endometrios i undervisningen och att utforma ett mer strukturerat sätt att samtala med eleverna om menstruation under hälsosamtalet. Skolsköterskorna menade också att tydligare riktlinjer behövdes som stöd för deras arbete, och att en del i detta kunde vara att uppdatera den gemensamma metodbokens avsnitt om menstruationssmärter.

Resultatdiskussion

Faktorer som kan påverka att elever med endometrios får hjälp

Skolsköterskans kunskaper om endometrios är en av de faktorer som kan påverka om elever med endometrios upptäcks eller inte. Med tanke på prevalensen, de svåra konsekvenserna av obehandlad sjukdom och det faktum att den ofta debuterar under skolåldern, kan det vara av vikt att eleven redan vid sin första vårdkontakt får träffa någon som inser betydelsen av att få rätt vård så snabbt som möjligt. Skolsköterskorna i denna studie uppgav att de endast stött på ett fåtal elever med endometrios genom åren, men de uttryckte samtidigt att de inte tyckte sig ha tillräckliga kunskaper om sjukdomen. Enligt Kajihara et al. (2010) är prevalensen cirka tio procent, vilket skulle kunna innebära att åtminstone en elev per klass har eller kommer att få endometrios. Brist på kunskap skulle alltså kunna vara en anledning till att de elever som har endometrios inte blir upptäckta och därför heller inte får rätt hjälp. Å andra sidan framkom det åsikter i intervjuerna om att kunskapen inte var nödvändig eftersom eleverna alltid hänvisades vidare om de hade svåra besvär. Är då skolsköterskans engagemang och gensvar viktigare än kunskap, sett ur patientens perspektiv? Enligt Martinsen är ”gensvar” ett begrepp som är knutet till relationen mellan sjuksköterska och patient, då den sjuke är beroende av

sjuusköterskan gensvar. Tidigare studier har beskrivit patientupplevelser där gensvaret från vårdens sida uteblivit (Seear, 2009). Andersen et. al. (2003) menar att ett dåligt bemötande kan påverka att den unga patienten drar sig från att söka hjälp. Enligt Svensk sjuusköterskeförening (2010) behöver en patient som lider få sitt lidande bekräftat, för att få möjlighet att försonas med det. Skolsköterskorna i denna studie ansåg att de visade förståelse för dem som hade svåra smärtor, eftersom de genom egen erfarenhet kunde relatera till smärtan. Denna förståelse kan vara ett sätt att bekräfta elevernas lidande. Gensvaret baserades på egna upplevelser snarare än kunskap, och empati ledde till gott bemötande. Patientens hälsa är beroende av vårdarens teoretiska kunnande (Svensk sjuusköterskeförening, 2010) och för att eleverna ska få rätt hjälp redan från början bör gensvaret huvudsakligen baseras på kunskap. Kunskapen kan då bidra till att förebygga det livslånga lidande som kommer av utebliven vård.

Insatser som kan förbättras och leda till att elever med endometriosis upptäcks tidigare

Enligt Socialstyrelsens studie (2015) är kunskapen om endometriosis för låg inom vården och riktlinjer för hur patientgruppen ska hanteras saknas. För att denna patientgrupp ska uppnå ett minskat lidande och därigenom bättre livskvalitet, behövs information och utbildning av yngre kvinnor i synnerhet, men även skolsköterskor behöver bättre utbildning eftersom det är de som oftast först träffar dessa unga kvinnor (Bruse & Palmstierna, 2016). Skolsköterskorna i denna studie belyste områden som skulle kunna förbättras för att nå ut till eleverna med information om endometriosis. Förslagen som lades fram upplevdes som genomförbara utan att ta mycket tid i anspråk, eftersom skolsköterskorna till exempel redan hade tid avsatt för att prata med eleverna både i helklass och enskilt. Att informera eleverna om sjukdomen i samband med att skolsköterskorna undervisar om kropp och pubertet är en konkret och genomförbar åtgärd, som skulle kunna leda till att eleverna förstår vikten av att söka vård. Attityder kring menstruation och normalisering av smärtan, både av kvinnan själv och av vården är en bidragande orsak till att det går lång tid från symtomdebut till att kvinnan söker hjälp (Socialstyrelsen 2015), och många lider i tysthet. Därför behöver eleverna också förstå att deras lidande inte ska ses som en väntad konsekvens av att vara kvinna, utan att det är ett tillstånd som kan och bör åtgärdas. Om ökad kunskap hos eleverna leder till att de söker vård, skulle denna åtgärd alltså kunna bidra till att elever med endometriosis identifieras. Även förslaget att utforma en frågemall att följa vid samtal om elevernas menstruation är en konkret

åtgärd som skulle kunna leda till att de elever som är drabbade upptäcks tidigare. Enligt Kari Martinsen bör sjuksköterskan ha förmågan att uppfatta patientens behov, även om denne på grund av ålder eller sjukdom inte kan uttrycka det själv (Kirkevold, 2000). Om eleverna av olika skäl inte tar upp och pratar om eventuella menstruationsproblem kan frågemallen därför vara till hjälp för skolsköterskan för att lättare kunna uppfatta och utreda elevernas behov av vård.

Resultatet kopplat till teoretisk referensram

Kari Martinsens omvårdnadsteori valdes då den beskriver hur balansen mellan tillit och makt kan påverka relationer mellan människor, och hur relationer i sin tur kan påverka omvårdnaden. Teorin är relevant i studien då relationen mellan skolsköterskor och elever är viktig och kan påverka möjligheten att lyfta ett problem som innebär lidande. Enligt Kari Martinsen är en relation som bygger på tillit, ömsesidighet och samhörighet grunden för en god omvårdnad (Kirkevold, 2000). Skolsköterskorna upplevde att eleverna kände tillit och förtroende till dem, och att deras tillgänglighet bidrog till att eleverna kom när de behövde hjälp, vilket kan tyda på att det fanns en känsla av samhörighet och förtroende mellan dem. Barn och unga är beroende av vuxna för sin omsorg och när de söker vård hos skolsköterskan är tilliten viktig eftersom maktfördelningen redan från början är ojämn. Avgörande för patientens fortsatta vård är enligt Martinsen att det finns en balans mellan tillit och makt (Bidstrup Jörgensen & Østergaard Steinfeldt, 2012, Kirkevold, 2000), eftersom omedveten eller olämplig maktutövning kan leda till att tilliten brister och handlingsutrymmet för patienten inskränks. Om eleverna i sin beroendeställning gentemot vårdgivaren känner tillit, och om skolsköterskorna använder den makt de har i form av kunskap och erfarenhet kan de utgöra det stöd som eleverna behöver för att söka och få rätt vård. Kari Martinsen menar också att sjuksköterskan bör ha förmågan att uppfatta patientens behov, även om denne på grund av ålder eller sjukdom inte kan uttrycka det själv (Kirkevold, 2000). Den tidsbrist skolsköterskorna uppgav att de har, och det faktum att patientmötena oftast är korta och spontana, kan dock utgöra en svårighet att åstadkomma detta om inte eleverna själva tar upp och pratar om sina problem.

Kliniska implikationer

Skolsköterskorna gav en enhetlig bild av elevhälsans uppdrag och hur de arbetar utifrån det, det vill säga att arbeta hälsofrämjande och att förebygga ohälsa. Detta sker genom hälsobesök hos skolsköterskan, samtal kring tobak, alkohol och sex och samlevnad, bland annat, vilket stämmer väl överens med hur uppdraget beskrivs i lagen (Skolverket, 2014). Tidsbrist var ofta orsak till att skolsköterskorna kände sig hindrade att fullfölja sitt uppdrag och många uttryckte en önskan att göra mer för att främja elevernas hälsa. Studiens resultat visar att det finns många små förändringar som kan göras och som sammantaget kan bidra till kunskapsspridning och uppmärksamhet kring sjukdomen. Att lägga till information i undervisningen, ställa fler frågor vid hälsosamtalet, utöka kunskapsstödet för skolsköterskorna, uppmärksamma ökad skolfrånvaro på grund av smärta vid menstruation och att följa upp elever som remitterats vidare är några exempel på insatser som var för sig inte behöver ta mycket tid men som kan göra skillnad för individen. Författarna till denna studie hoppas att studiens resultat väcker ett intresse hos elevhälsovården att öka sin kunskap om patientgruppen, för att bidra till bättre livskvalitet och ett minskat lidande hos unga med endometrios.

Metoddiskussion

Förståelse för fenomenet ”diagnostic delay” behöver olika perspektiv. Patientens upplevelse och vårdgivarens syn på förloppet är två perspektiv som kompletterar varandra. Denna studie avsåg att spegla vårdgivarens perspektiv. Ämnesvalet hade sitt ursprung i författarnas privata kontakter med personer som lider av endometrios. Förståelse för problemet utgick därmed från ett patientperspektiv och kan inte ses som helt objektiv. För att stärka arbetets validitet och reliabilitet var det därför viktigt att arbeta systematiskt, och med metoder och rutiner som ej utformats av författarna. Kvalitetssäkring av analysresultatet skedde med stöd av ett ramverk för kvalitetssäkring utvecklat av Lincoln och Guba (1985). Valet att göra en kvalitativ studie grundades i en önskan att få förståelse för om vården som finns tillgänglig för unga elever kan reducera lidandet för de som drabbats av endometrios.

Arbetets överförbarhet kan bedömas på olika sätt; att studiens resultat skulle bli det samma om den genomfördes i något annat län i Sverige, att resultatet kan spegla ett perspektiv som skulle delas av exempelvis barnmorskor på ungdomsmottagning eller att samma utfall nås om

studien replikerades om fem år. Studiens syfte avgränsar behovet av att överväga om utfallet blir det samma för en yrkeskår som träffar samma patientgrupp. Elevhälsan har samma uppdrag nationellt, men rutiner och stöd kan skilja sig regionalt till exempel då de så kallade metodböckerna uppdateras på kommunnivå. Det gör att möjligheten att fånga upp elever med endometriosis kan variera. Studien är således inte giltig utanför Uppsala län. En förhoppning är att utfallet blir annorlunda om studien replikeras i framtiden i och med att nationella riktlinjer för identifikation och behandling satts in och givit önskad effekt.

Intervjuerna som genomfördes följde intervjuguiden strikt. För att inte påverka informanternas svar, avsattes några minuter efter intervjun för dialog. Där kunde informanterna återkoppla till valda delar, eller be om mer information om endometriosis och intervjuerna kunde genom så kallad dialogisk validering (Malterud, 1998) försäkra sig om att intervjuare och informant förstått varandra korrekt. Genom att utföra intervjuer på plats istället för att skicka frågorna och be om skriftliga svar minskades risken att informanterna besvarat frågorna med annat extra kunskapsstöd. Skriftliga svar kunde å andra sidan ha givit mer genomtänkta formuleringar, men möjlighet att bekräfta att frågans syfte uppfattats korrekt faller bort och svaret riskerar att besvaras detaljerat och koncist men att svaret inte speglar frågans avsikt. Något som kan påverka giltigheten är att frivilliga intervjuer riskerar att attrahera informanter som deltar av anledningar som inte är generella för hela populationen. Det kan till exempel i detta fall vara; att de är engagerade i flickors och kvinnors hälsa ur ett genusperspektiv, att de månar om sjuksköterskestudenters utbildning eller helt enkelt är mer fokuserade på kvalitetsutveckling inom sin profession. När intervjuguiden skapades, var tanken att utforma den så öppen och inkluderande som möjligt för att inte utgöra underlag för systemfel i analysen. Att utforma en sådan guide ansågs nödvändigt då liknande material med vetenskaplig evidens inte hittats under arbetets gång. Resultatet kan således påverkas av förförståelse som påverkat utformningen av guiden. Tillförlitligheten skulle öka, om guiden skulle kvalitetsgranskas och vid behov revideras om studien skulle replikeras.

Trovärdigheten i arbetet påverkas av att författarnas erfarenhet av forskningsarbete är ringa. Denna insikt har dock hjälpt att identifiera behovet av stöd. Arbetet har fokuserats på att presentera ett resultat baserat på insamlade data genom att följa innehållsanalysen olika steg för att objektivitet skall uppnås. Däremot saknas vissa åtgärder som kan öka trovärdigheten. Informanterna gavs ej möjlighet att i efterhand bekräfta att transkriberingen motsvarade de

svar de avsett att ge. Triangulering, att data insamlats på olika sätt och analyserats i förhållande till varandra, har inte heller använts. En väl beskriven metod och självkritisk bedömning bidrar emellertid till ökad trovärdighet.

Något som bekräftar studiens giltighet är att resultatet pekar på skolsköterskors önskan om mer kunskap i ämnet. Det kan jämföras med ett av resultaten i Socialstyrelsens förstudie (2015) som menar att skolsköterskors kunskapsnivå om endometriosis generellt är för låg.

Slutsats

Skolsköterskorna har som rutin att skicka alla elever med menstruationsproblem och svåra smärtor till ungdomsmottagning, och många anser att det inte finns så mycket mer de kan göra. Vår slutsats av denna studie är att de tvärtom har möjligheter att påverka och förkorta ”patient delay” hos denna patientgrupp, och därmed minska deras lidande. Att lägga till information i undervisningen, ställa fler frågor vid hälsosamtalen, utöka kunskapsstödet för skolsköterskorna, uppmärksamma ökad skolfrånvaro på grund av smärta och att följa upp elever som remitterats vidare är några exempel på insatser som var för sig inte behöver ta mycket tid men som kan göra skillnad för individen. Att vara en förtroendeingivande vuxen som erbjuder stöd, och som står på elevens sida och vid behov även för dennes talan, är också en viktig del i skolsköterskans yrkesroll. Genom att visa intresse och förståelse för elevens upplevelse kan relationen mellan elev och skolsköterska stärkas, och sannolikheten att eleven öppnar sig och berättar om ett intimt problem kan öka. I detta möte kan skolsköterskan förutom att undervisa även diskutera och ifrågasätta begreppet smärtnormalisering.

REFERENSER

- Bergqvist, A. (2010). Endometriosis. I P. O. Jansson & B-M. Landgren (Red.), *Gynekologi* (s. 277–284). Lund: Studentlitteratur.
- Bidstrup Jörgensen, B. & Østergaard Steinfeldt, V. (red.) (2012). *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E., Andersson, U. (2010) *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur
- Brosens, I. Gordts, S. Benagiano, G. (2013). Endometriosis in adolescents is a hidden, progressive and severe disease that deserves attention, not just compassion. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.its.uu.se/pmc/articles/PMC3712662/>
- Bruse, C. & Palmstierna, M. (2016). Endometriosis hos unga kvinnor. Olovsson, M. (Red.). *Endometriosis* (ss. 28–31). Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- D’Hoodge, T. & Hill, J. A. (2002). Endometriosis. I Berer J. S. (Red.), *Noak’s Gynecology* 13 uppl. (s. 931–972). Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Graneheim, U-H. & Lundman, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur
- Gustavsson, M. & Valentin, A., (2016). Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. Olovsson, M. (Red.). *Endometriosis* (ss. 10–14). Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- Kajihara, H., Yamada, Y., Kanayama, S., Furukawa, N., Noguchi, T., Haruta, S., Yoshida, S., Sado, T., Oi, H. & Kobayashi, H. (2010). New insights into the pathophysiology of endometriosis: from chronic inflammation to danger signal. *Gynecological Endocrinology*, 1–7. doi: 10.3109/09513590.2010.507292
- Kirkevold, M (2000) *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering*, 2. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, Kalifornien, USA: Sage Publishing.

- Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., Olovsson, M. (2015). Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis. *Journal of women's health*. Volume 00, Number 00, 2015^a Mary Ann Liebert, Inc. DOI: 10.1089/jwh.2015.5403
- Makdessi, L., Saha, R. (2016). Livskvalitet. Olovsson, M. (Red.) *Endometriosis* (ss. 26-27). Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Melin, A-S. (2016). Endometriosis och malignitet. Olovsson, M. (Red.) *Endometriosis* (ss. 86-88). Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- Olovsson, M. (2015). Endometriosis. *Internetmedicin.se*. Hämtad 2016-11-02 från <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3079>.
- Olovsson, M. (2016). Patogenes. Olovsson, M. (Red.) *Endometriosis* (ss. 15-18). Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). *Essentials of nursing research – Appraising Evidence for Nursing Practice* 8th ed. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rådestad, A. (2009). Gynekologiska besvär. I A. Kaplan, B. Hoog, I. Hildingsson, & I. Lundgren (Red.), *Lärobok för barnmorskor* (3. uppl.). (ss. 631–652). Lund: Studentlitteratur.
- SCB 2016. Hämtad 2016-09-09 från <http://www.statistikdatabasen.scb.se/>
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.023
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., Brodzky, V., Canis, M., Colombo, GL., DeLeire, T., Falcone, T., Graham, B., Halis, G., Horne, A., Kanj, O., Kjer, JJ., Kristensen, J., Lebovic, D., Mueller, M., Vigano, P., Wullschleger, M., D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*, May 2012. DOI: 10.1093/humrep/des073. Epub 2012 Mar 14.

Sinaii, N., Plumb, K., Cotton, L., Lambert, A., Kennedy, S., Zondervan, K., Stratton, P. (2007). Differences in characteristics among 1000 women with endometriosis based on extent of disease. *Fertility and Sterility*, mars 2008. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2007.03.069

Skolverket (2014). Hämtad 2016-09-09 från <http://www.skolverket.se/regelverk/juridisk-vagledning/elevhalsa-1.126285>

Skolverket (2013). Publikation hämtad 2016-10-31 från <http://www.skolverket.se/publikationer?id=2477>

Socialstyrelsen (2015). Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar Endometrios, epilepsi och psoriasis. Artikelnummer 2015-12-30. Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2015

Svensk sjuksköterskeförening (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Vetenskapsrådet (2016). Forskning som involverar människan. Hämtad 5 september, 2016, från <http://codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Bilaga 1.

Hej.

Informationsbrev och förfrågan om medverkan i en intervjustudie, med titeln; Skolsköterskors upplevda roll i processen från symtomdebut till diagnosen endometrios.

Vi heter Maria Strååt och Joakim Vickman och går sjuksköterskeprogrammet vid Uppsala Universitet. I utbildningen ingår att skriva ett examensarbete i form av en C-uppsats.

Studiens syfte är att förstå skolsköterskors upplevelser av att arbeta med elever som drabbats av endometrioslignande symtom. Deltagandet i studien innebär att du besvarar några korta bakgrundsfrågor samt att en intervju kommer att genomföras. Intervjuerna kommer att genomföras under september månad 2016 och beräknas ej överstiga 60 minuter. Hela intervjun kommer att spelas in. Intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt vilket betyder att intervjuerna kommer att avidentifieras och behandlas i enlighet med bestämmelser i forskningsetiska lagar. Din medverkan är frivillig och kan när som helst, utan närmare motivering, avbrytas. Du kommer, om så önskas, delges resultatet i form av färdig uppsats.

Om du vill medverka i studien kommer du att kontaktas per telefon för att bestämma en tid för genomförande av intervjun. Genomförandet av studien är godkänd av handledare och examinator vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap.

Hälsningar

Maria Strååt maria.straat@outlook.com

Joakim Vickman joakimvickman@gmail.com

Jag har läst informationen och samtycker till att delta i studien,

.....

Datum Underskrift

Jag önskar ett exemplar av den färdiga uppsatsen i form av ett PDF-dokument.

E-postadress:

Bilaga 2.

Syfte med intervjuerna att undersöka skolsköterskors erfarenhet av elever med dysmenorré och endometriosis. Materialet kommer i uppsatsen att avidentifieras. Deltagare i studien har rätt att avbryta sitt deltagande utan närmare motivering. Analysmetoden som används utgår från att intervjumaterialet spelas in. Ett godkännande av deltagande i studien innebär därför samtycke till bandupptagning.

Frågeguide:

1. Hur vanligt är det att elever med svår menstruationsrelaterad smärta söker vård hos dig?
 - Hur bemöter du det?

2. Kan du ge ett exempel om ett tillfälle när du mött en elev med denna problematik?
 - Hur följde du upp det?

3. Vilken information skulle du säga att eleverna har om vad som är 'normal' menstruation och vad som är problem de behöver söka hjälp för?
 - Var tror du att de får den informationen ifrån?

4. Endometriosis har fått större fokus på senare år. Känner du att du idag har tillräckliga kunskaper om endometriosis, för att fånga upp de elever som behöver mer specialiserad hjälp?

5. Om du skulle misstänka att det kunde röra sig om endometrios, vilka riktlinjer eller resurser har du då för att gå vidare?
 - Tycker du att riktlinjerna eller resurserna räcker?
 - Vilka instrument för screening har du tillgång till?
 - Vilka, om några, förbättringsmöjligheter ser du?

6. Upplever du att du i din roll har möjlighet att påverka huruvida en elev får hjälp i tidigt skede?
 - Hur då?

7. Har du hört talas om endometrioscenrum på Akademiska sjukhuset och är det i så fall en resurs du har tillgång till?

8. Ungdomar med svåra menstruationssmärter kan bli dåligt bemötta när de söker vård, att de inte tas på allvar. Har du någon tanke om vad det kan bero på?

9. Hur ser tillgängligheten ut för de elever som önskar träffa sin skolsjuksköterska? (Dagar/timmar per vecka)

10. Vad tror du om dina möjligheter att påverka att elever söker hjälp i ett tidigare skede?

11. Finns det något du vill tillägga, eller något du känner att vi missat i denna intervju?

Bilaga 3.

Bakgrundsfrågor:

InformantID _____

Ålder:

Sjuksköterskeexamensår:

Antal år som skolsköterska:

Hur många elever finns på din skola:

Vilken/vilka VUB:

Andra fortbildningar knutna till yrket:

Verksam vid

Högstadieskola

Gymnasieskola

Bilaga 4.

Tabell över informanternas bakgrund

Skolsköterska				
#	Antal år som skolsköterska	VUB	Gymnasium/högstadium	Annat
1	16	a	Gymnasium	
2	*	b	Högstadium	
3	13	e	Gymnasium	
4	16	b	Högstadium	Även särskola
5	24	b	Högstadium	
6	12	c	Gymnasium	Även särskola
7	5	d	Högstadium	
8	19	a,f,g	Gymnasium	

* Skolsköterska svarade bara på frågan hur länge hen varit sjuksköterska vilket var 23 år.

Förklaring av VUB-kolumnen

Vidareutbildning	
a	Barn
b	Distriktssköterska
c	Öppen hälso- sjukvård
d	Skolsköterska
e	Ingen VUB
f	Medicin/kirurgi
g	Forskning