



LUNDS
UNIVERSITET

”Är du säker på att det inte är psykiskt?”

Synen på Endometrios och normaliseringen av kvinnlig smärta i dagens medicinska och politiska diskurs i Sverige

Felicia Forsström

Avdelningen för mänskliga rättigheter
Historiska institutionen
Kurskod: MRSG31
Termin: 3, Vårterminen 2015
Handledare: Lina Sturfelt,
Christopher Collstedt
Omfång: Antal ord (11645)



Abstract

Syftet med denna uppsats är att belysa normaliseringen av kvinnlig smärta och undersöka den medicinska och politiska diskursen kring sjukdomen endometrios. Min teori härrör från Karin Johannissons bok om hur sjukdomar konstrueras olika ur skilda perspektiv samt Christina Janssons disposition om maktfyllda möten i medicinska rum, vilket bildar perspektivet om att kvinnlig smärta inte tas på allvar i sjukvården.

Undersökningsmaterialet omfattar informationen om endometrios hos Sjukvårdsupplysningen 1177 och Netdoktorpro, samt två politiska motioner, en av Moderaterna och en av Socialdemokraterna. Dessa texter undersöks i en diskursanalys hämtad från van Dijk.

Resultatet visar att texterna i den medicinska diskursen förmildrar endometrios och använder ett språk som kan verka normaliserande. Texterna från den politiska diskursen är allvarligare och politikerna försöker förmå riksdagen att fatta beslut för att öka kunskapen och hitta bättre behandling för endometrios. Analysen bevisar att kvinnlig smärta förmildras genom normaliserande strukturer i text.

Nyckelord: Endometrios, sjukvårdsupplysning, smärta, bemötande, förminska, fertilitet, barnafödande, ekonomi, rättighet, arbetskraft.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
1.1	Problemformulering, syfte och frågeställningar	2
1.2	Material och avgränsningar	3
1.2.1	Primärmaterial	3
1.2.2	Sekundärmaterial	4
1.3	Forskningsetiska bedömningar	5
2	Teori och metod	6
2.1	Teori	6
2.2	Metod	8
3	Litteraturöversikt och tidigare forskning	12
4	Analys	16
4.1	Analys av på Sjukvårdsupplysningen 1177	16
4.2	Analys av Nettdoktorpro	20
4.3	Analys av Motion 2013/2014 So:332 (S)	25
4.4	Analys av Motion 2014/2015:383 (M)	31
5	Sammanfattande diskussion	34

Referenser

1 Inledning

Tänk dig att du har så ont i magen att du inte kan leva ett normalt liv. Du har haft det i flera år, men när du söker hjälp bemöts du med misstro och en känsla av att inte tas på allvar. Du blir tillsagd att det är helt naturligt att ha ont i magen eftersom du har ett visst kön, och att du får bita ihop och sluta klaga. När du menar att det gör så ont att det måste vara något fel, får du höra att det kan vara psykiskt. Vad gör du när sjukvården är motvillig till att tro på dig?

Endometriosis är en sjukdom som endast kan drabba en person med livmoder och äggstockar. Sjukdomen anses vara relativt nyupptäckt, men troligtvis har den funnits i flera tusen år utan att den har specificerats som en sjukdom.¹ Anledningen till att den inte har upptäckts tidigare kan bero på att den ofta har förväxlats med menssmärtor. Vid menstruation stöts livmodersslemhinnan ut genom slidan. Hos de som har endometriosis har livmodersslemhinna upptäckts på andra ställen än i livmodern, som på äggstockar, tarm och bukhinna. När livmodersslemhinnan blöder finns det ingenstans för substansen att ta vägen och det kan uppstå en inflammation. Inflammationen kan medföra olika grader av smärta, men i många fall så grav smärta att ett normalt fungerande liv inte är möjligt. Endometriosis som sitter på äggstockarna kan bilda cystor och medföra missbildningar, vilket kan leda till svårigheter att bli gravid.²

På grund av platsbristen kommer jag i fortsättningen att benämna de personer som har livmoder och äggstockar som *kvinnor*. Jag är medveten om att alla personer med dessa delar inte identifierar sig som kvinnor och min mening är inte att missgynna dessa på något sätt, men då uppsatsens längd är begränsad måste jag ta detta i beaktande och nöja mig med denna term istället för *personer med livmoder och äggstockar*.

¹ Netdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometriosis, publicerad 2010-10-28, http://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometriosis_6 (hämtat 2015-04-15).

² Endometriosisföreningen, Andersson, Elisabet Lizzy, *Vad är endometriosis?* 2015-04-01, <http://www.endometriosisforeningen.com/> (hämtat 2015-05-10).

1.1 Problemformulering, syfte och frågeställningar

Det antas att var tionde kvinna i fertil ålder i Sverige lider av sjukdomen endometrios, ungefär 200 000 kvinnor, vilket gör sjukdomen vanligare än både migrän och bröstcancer. Trots detta uppskattas processen innan diagnos fastställs vara mellan 7-8 år. Ännu vet ingen varför kvinnor drabbas av endometrios och det existerar inget botemedel.³ Flera artiklar och forum berättar om kvinnor i olika åldrar som upplevt bristfälligt bemötande och känslan av att inte bli tagna på allvar när de söker vård för extrema menssmärtor. Dessa menssmärtor har i många fall visat sig vara endometrios, men trots att det är en sjukdom är det svårt att bli sjukskriven. Läkare har hävdats att det inte finns tillräckligt med kunskap inom yrkeskåren och att resurserna inte räcker till. Kvinnor vittnar om hur de blivit tillsagda att det bara är lite mensvärk och att det är *naturligt* och *helt normalt* att ha ont vid menstruation.⁴

I deklARATIONEN om de mänskliga rättigheterna kan rätten att inte diskrimineras hänvisas till både artikel 2 och 7⁵. Detta gäller även inom sjukvård. Oavsett om kvinnor skulle diskrimineras eller inte proklamerar artikel 12 i de socioekonomiska rättigheterna rätten att åtnjuta högsta möjliga standard för psykisk och fysisk hälsa.⁶ Vad är det som avgör vad som är en sjukdom och hur konstrueras den? Tas smärta som enbart kvinnor kan känna på allvar eller finns det en tendens till en normalisering? Mitt syfte med detta arbete är att undersöka synen på Endometrios och normaliseringen av kvinnlig smärta i dagens medicinska och politiska diskurs i Sverige. Mitt arbete grundas därför på följande frågeställningar:

1. Hur konstrueras sjukdomen endometrios i den politiska och medicinska diskursen?

2. Vilka uppfattningar om kvinnlig smärta reproduceras i dessa sammanhang och vad kan detta säga om maktförhållande mellan läkare och patient?

³ Endometriosföreningen, Andersson, Elisabet Lizzy, *Vad är endometrios?* 2015-04-01, <http://www.endometriosforeningen.com/> (hämtat 2015-05-10).

⁴ SVT nyheter, *Läkaren: "Sluta normalisera smärta hos kvinnor"*, Svensson, H Anna, publicerad 2015-02-25, <http://www.svt.se/nyheter/inrikes/lakaren-sluta-normalisera-att-det-gor-ont-att-vara-kvinna> (hämtat 2015-05-20).

⁵ Universal Declaration of Human Rights, UN Doc. A/RES/217 (III), 10 December 1948, art. 5 och art. 7.

⁶ UN General Assembly, *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, 16 December 1966, United Nations, Treaty Series, vol. 993, p. 3, art. 12.

1.2 Material och avgränsningar

I följande avsnitt kommer jag presentera de fyra primärmaterialen som används. Efter följer en kort redovisning om sekundärmaterial. En stor del av sekundärmaterialiet presenteras i forskningsöversikten.

1.2.1 Primärmaterial

I min uppsats kommer jag använda mig av fyra texter som primärmaterial. Dessa texter är hämtade ur två olika diskurser, den medicinska och den politiska. De två nivåerna är utvalda för att få ett så brett perspektiv som möjligt samt för att urskilja ifall diskurserna ändras och sjukdomen endometriosis beskrivs olika på ett politiskt respektive medicinskt plan. På det medicinska planet är den första texten hämtad ifrån Sjukvårdsupplysningen 1177:s hemsida⁷ och behandlar information om endometriosis. Texten är hämtad härifrån på grund av att hemsidan är välbesökt vid sjukvårdsrådgivning och bör innefatta stor kunskap om sjukdomar. Den andra medicinska texten är hämtad ifrån Nettdoktorpro⁸ och är skriven av läkare och avsedd för läkare. Även denna behandlar information om sjukdomen endometriosis.

På det politiska planet är två motioner utvalda som primärmaterial, en från Socialdemokraterna och en från Moderaterna. Eftersom Socialdemokraterna och Moderaterna hävdar att de står på olika sidor i politiken och i skrivande stund är de två största partierna i Sverige är just dessa motioner utvalda för att få skilda perspektiv. Motionerna är Hillevi Larsson och Kerstin Nilssons (S) motion 2013/14 So:332⁹ och Ann-Charlotte Hammar Johnssons (M) motion 2014/15:383¹⁰. Båda motionerna

⁷ Sjukvårdsupplysningen 1177, Lundmark, Ellinor, Sökord: Endometriosis, 2014-06-16, <http://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Endometriosis/> (hämtat 2015-04-15).

⁸ Nettdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometriosis, 2010-10-28, http://www.nettdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometriosis_6 (hämtat 2015-04-15).

⁹ Sveriges Riksdag, Larsson, Hillevi & Nilsson, Kerstin, *Den vanliga kvinnosjukdomen endometriosis*, Motion 2013/14:So332, 2013-09-24, <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/mot-201314So332-Den-vanliga-H102So332/?text=true> (hämtat 2015-04-15).

¹⁰ Sveriges Riksdag, Johnsson Hammar, Ann-Charlotte, *Ökad kunskap om endometriosis*, motion 2014/15:383, 2014-11-05, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Ovriga-dokument/Ovrigt-dokument/kad-kunskap-omendometriosis_H202383/?text=true (hämtat 2015-04-15).

behandlar frågan om ökad kunskap och bättre behandling av sjukdomen endometrios och är utvalda eftersom de är skrivna nyligen och därför sannolikt aktuella och uppdaterade. Socialdemokraternas motion behandlar förutom endometrios även diskussion kring läkemedlet Visanne och är något mer omfattande.

Avgränsningen med två motioner motiveras med att flera av motionerna som handlar om endometrios uttrycker liknande åsikter. Med största sannolikhet hade det inte varit någon mening med att använda sig av ytterligare motioner på grund av risken för upprepning och för att undersökningen inte hade blivit lika djupgående av varje material. Vid sjukvårdssidorna är avgränsningen motiverad med att informationen som ges är lång och innehållsrik samt varierande mellan båda texter. Bristen på fler relevanta sjukvårdssidor är även den delaktig i urvalet.

Texten hämtad ifrån Netdoktorpro kan vara svår att läsa då flera medicinska termer och läkarspråk förekommer. Därför krävs ett noga övervägande om hur relevanta vissa ord är för en diskursanalys, och i sådana fall även ett uppslagsverk. Texten som helhet är dock läsbar. Informationen på 1177 är skriven på ett enklare språk så att allmänheten kan förstå den, därmed inte sagt att liknande diskurser kan finnas i båda texterna. Alla texter som används som primärmaterial är relativt nyskrivna, den äldsta är från Netdoktorpro och härrör från 2010. Detta urval är avsett och har sitt ursprung i att endometrios klassas som relativt nytt inom vetenskapen samt på grund av att jag vill veta hur sjukdomen konstrueras i Sverige idag.

1.2.2 Sekundärmaterial

Materialet till min teori är hämtat ifrån Karin Johannissons böcker ”Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter”¹¹ samt Christina Janssons disposition ”Maktfyllda möten i medicinska rum. Debatt, kunskap och praktik i svensk förlossningsvård 1960-1985.”¹² Detta material kommer att fungera som mitt sekundärmaterial tillsammans med information om sjukdomen hämtat ifrån

¹¹ Johannisson, Karin, *Medicinens Öga. Sjukdom, Medicin och Samhälle – Historiska Erfarenheter*. 2013, Norstedts.

¹² Jansson, Christina, *Maktfyllda möten I medicinska rum. Debatt, kunskap och praktik i svensk förlossningsvård 1960-1985*, 2008, Sekel Bokförlag.

endometriosföreningen¹³ på webben. Min metod är hämtad ifrån van Dijk ur texten ”Principles of critical discourse analysis”¹⁴ där han beskriver sin syn på kritisk diskursanalys samt använder sin modell för att kunna analysera ett politiskt tal. Detta kommer att fungera som sekundärmaterial men även som metodmodell för min analys.

1.3 Forskningsetiska bedömningar

I ett av mina primärmaterial kan man läsa om endometrios har lett till ett dödsfall, och namnet på denna döda kvinna står med. Eftersom hon själv inte har givit sitt godkännande till att stå omnämnd har jag valt att inte använda mig av hennes namn i min uppsats.

¹³ Endometriosföreningen, Andersson, Elisabet Lizzy, *Vad är endometrios?* 2015-04-01, <http://www.endometriosforeningen.com/> (hämtat 2015-05-10).

¹⁴ van Dijk, Teun. ‘Principles of Critical Discourse Analysis’, *Discourse and Society*, 1993, vol. 4 nr. 2, s. 249-283.

2 Teori och metod

I detta avsnitt presenteras teorin som kommer att användas i undersökningen. Därefter följer avsnittet om metodval och modellen som används i arbetet.

2.1 Teori

Karin Johannisson har bidragit med intressant forskning då hon undersökt maktrelationen mellan läkare och patient i sjukvårdssammanhang. Hon hävdar med stöd av Foucault att det är skillnad på hur läkare och patienter ser på en sjukdom då de ser den genom olika perspektiv. Sjukdomsbegreppet formas av individens världsbild, livssituation, beteende och erfarenheter, samt samhällets behov och krav men även det som ligger i intresse för läkarvetenskapen. Johannisson ställer sig frågan vem det är som har makten att bestämma vad som är en sjukdom, vilka symptomen är och vem som kan ha dem. Blir patienten enbart ett objekt för undersökning eller tas hens yttranden med i bedömningen?¹⁵

Med hjälp av Foucault undersöker Johannisson sjukvårdsdiskursen och vad som har betecknats som sjukdomar under århundraden, hur de har behandlats och ger exempel på vilka som har drabbats. Målet är att genom kritisk medicinhistoria demaskera medicinens syften och bevisa att sjukvården finns i ett kontrollsystem där det mest väsentliga är att skydda samhället vid smittor, samt normalisera den sjuka individen och återföra hen till sin plats i produktionsprocessen. Sjukdom är således en avvikelse ifrån normen och det är samhället som måste skyddas från sjukdomen, inte individen. ”Den sjuke ”medikaliseras”, dvs. blir ett objekt för medicinsk behandling, men berövad sitt subjekt och sitt sammanhang.”¹⁶

Johannisson diskuterar även vilka sjukdomar som anses vara sjukdomar vid en viss tidpunkt, som exempelvis onani och homosexualitet. Ett annat sådant exempel är

¹⁵ Johannisson, Karin, *Medicinens Öga. Sjukdom, Medicin och Samhälle – Historiska Erfarenheter*. 2013, Norstedts, s. 7.

¹⁶ Johannisson, 2013, s. 19.

astma, som beskrevs som en organisk sjukdom hos män men kallades hysteri hos kvinnor. ”Varje samhälles sjukdomar speglar samhället självt”¹⁷, hävdar Johannisson men menar även att värderingar, normer och kulturella mönster har en inverkan. ”Sjukdom finns först när läkarexpertisen förklarar den för sjukdom, diagnostiserar, klassificerar och upptar den i sitt professionella kodsysteem.”¹⁸ Om man skulle drabbas av en åkomma som inte är klassad som en sjukdom bryter man mot normerna i samhället. Först när sjukdomen är allmängiltig institutionaliseras den, och det är först när en sjukdom namnges som organisationer bildas, konferenser anordnas och tidskrifter publiceras. Det är inte själva sjukdomen som leder till förändring utan istället föreställningarna om sjukdomen. I grund och botten menar hon alltså att det inte finns några sjukdomar, bara egna upplevelser och uppfattningar om dem.¹⁹

Även Christina Jansson har bidragit till forskningen då hon undersöker hur kvinnors smärta har bemöts i svensk sjukvård mellan 1960-1985. Hennes disposition rör framförallt förlossningssmärter och vad som anses vara naturligt och således blir normaliserat. Jansson hävdar att det inte finns något som är naturligt, utan att allt är socialt skapat, men eftersom vi inte inser det, blir allt som inte följer det normgivande mönstret avvikande. ”Kropp och samhälle, natur och kultur, medicin och politik är relaterade till varandra i föränderliga mönster.”²⁰ Det anses till exempel att det är naturligt att det gör ont att föda barn, men Jansson hävdar att det alltid ligger ett värde i varje ord. Ordet *naturligt* har ett mycket högt, kontrollerande värde och gör anspråk på makt.²¹

Jansson skriver om hur det under olika perioder i Sveriges historia har varit på modet att föda så *naturligt* som möjligt och att kvinnor med rätt träning, rätt inställning och rätt leverne kunde föda utan smärta. Skillnaden med Johannisson och Jansson är att den senare skriver mer om det psykologiska planet och visar att kvinnor som upplevde mycket smärta under sin förlossning ansågs vara psykiskt instabila och inte hade förberett sig tillräckligt. Dessutom kunde det hävdas att smärtlindring inte var ett

¹⁷ Ibid, s. 99.

¹⁸ Johannisson, 2013, s. 99.

¹⁹ Ibid, s. 99-100.

²⁰ Jansson, Christina, Maktfyllda möten I medicinska rum. Debatt, kunskap och praktik i svensk förlossningsvård 1960-1985, 2008, sekel Bokförlag, s. 14.

²¹ Jansson, 2008, s. 24-26.

alternativ då graviditet inte klassas som en sjukdom utan som ett naturligt tillstånd.²² Jansson skriver om hur kvinnans inställning ansågs vara den största orsaken till smärtan och hur kvinnan egentligen inte hade rätt till sin egen kropp, då barnet i magen var det viktigaste.²³

Tillsammans bildar Jansson och Johannisson teorin som jag kommer att använda mig av i detta arbete, det vill säga teorin om normaliseringen av kvinnors smärta. I detta perspektiv utgår jag ifrån att smärta i många fall inte tas på allvar i fall vid smärta som enbart kvinnor kan uppleva, som mensvärk, graviditet, förlossningar och endometrios. I mitt arbete kommer jag att ha inriktning på normalisering av smärta vid endometrios, och vad som anses vara naturligt i samband med sjukdomen. När jag undersöker mitt primärmaterial kommer jag bland annat granska begrepp, termer och implicita åsikter som kan vara normaliserande.

2.2 Metod

Metoden är hämtad ifrån van Dijk och hans principer för kritisk diskursanalys, CDA. Enligt van Dijk ska en kritisk diskursanalys hantera diskursens dimensioner av maktmissbruk samt orättvisan och bristen på jämlikhet som uppstår på grund av dem. Till skillnad från vanlig diskursanalys hävdar van Dijk att CDA-analister ska inta en explicit socialpolitisk ställning, där principer, mål och perspektiv är tydligt uttalade. Deras största förhoppning är förändring genom kritisk förståelse, med ett perspektiv av de som lider av ojämlikhet och kritiken riktad mot makteliten som legitimerar eller ignorerar orättvisan. Denna kritik ska inte riktas mot en individ utan snarare mot grupper och maktrelationen mellan dem ska undersökas.²⁴

Kritisk diskursanalys ska medföra strukturell förståelse, generella insikter och djupgående analyser där fundamentala problem belyses. Målet är att erhålla djupare insikt i diskursen som reproducerar dominans och ojämlikhet. En diskurs enligt van

²² Ibid, s. 187.

²³ Ibid, s. 79.

²⁴ van Dijk, Teun. 'Principles of Critical Discourse Analysis', *Discourse and Society*, 1993, vol. 4 nr. 2, s. 252-253.

Dijk är en intrikat relation mellan text, tal, social kognition, makt, samhälle och kultur. Kritisk diskursanalys mäts i relevans och effektivitet och bidrag till förändring. En grundläggande faktor för adekvat CDA är att förstå social makt och dominans. När detta är klarlagt kan undersökningen om hur diskurser bidrar till reproduktionen av makt och dominans börja. Social makt är baserad på olika privilegier, som medborgarskap, yrke och utbildning. Makt innebär kontroll av en grupp över en annan. I mitt arbete kan detta kopplas till hur läkaren har makten över patienten, makten att bestämma vilken sjukdom som ska kopplas samman med symptomen och om det klassas som fysiska symptom, psykiska symptom eller naturliga åkommor.²⁵

Dominans och makt är inte alltid lätt att genomskåda i text och tal, utan kan verka som vardagliga och oskyldiga ord. CDA måste därför även fokusera på strategierna som normaliserar den rådande sociala ordningen. Kritisk diskursanalys fokuserar på maktmissbruk, det vill säga en granskning av makteliten och hur den hanterar sina yrkespositioner. I min uppsats fokuserar jag på maktförhållanden mellan läkare, politiker och de endometriodrabbade. Dominans kan vara svårt att utskilja tills den har blivit ifrågasatt, eftersom makt och dominans oftast är organiserad och institutionaliserad. På detta viset kan olika former av diskurser reproduceras av lag, polis, media och tal och det kan även finnas en makthierarki där grupper har speciella roller i samhället. Det som är viktigt att notera är att denna elit har makten att uttala sig.²⁶

van Dijk använder sig av en modell där han utskiljer olika rubriker och analyserar texten efter det. Eftersom van Dijk och jag har olika primärmaterial som analyseras kommer jag inte kunna följa hans modell till punkt och pricka. I sitt exempel har han använt sig av ett tal, men eftersom jag har två medicinska texter och två motioner, alla skriftliga, krävs det att jag sällar bort vissa kategorier. Dessutom är några av punkterna tämligen lika varandra och behöver inte användas. Därför har jag omarbetat van Dijks modell av kritisk diskursanalys och avlägsnat ett par steg; Överbyggnad, Lokal koherens och Anafor och Deixis stil. Dessa steg liknar andra och tas bort för att minska risken för upprepning och öka chansen för förståelse med färre steg. Det sista steget, Slutgiltig kommentar, kommer täckas upp i den sammanfattande diskussionen. Jag har översatt van Dijks modell till svenska och då ser den ut som följande:

²⁵ van Dijk, 1993, s. 253-254.

²⁶ Ibid, s. 254-255.

- **Access:** Vem har tillgång till ordet, vem har makt att yttra sig?
- **Sceneri:** Position, i vilket forum är yttrandet, texten belagd?
- **Genre:** Vilken genre har texten? Exempelvis motioner från politiker eller sjukvårdsupplysning.
- **Kommunikativt agerande:** Olika sociala meningar och kategorier av social interaktion. Hur adresseras den tilltalade? Läkare till patient, politiker till riksdag. Politisk närhet, tilltalas personen som min vän eller fiende?
- **Deltagares positioner och roller:** Exempelvis läkare, patient, politiker, medborgare. Olika identiteter, intersektionalitet.
- **Talhandling:** Påståenden, bedyranden, anklaganden.
- **Rubriksättande:** Rubrikerna du kan sätta på en text. Underliggande normer och värden. Vem har makten att definiera ämnet och vem får definiera situationen?
- **Lokal mening och koherens:** Prepositionella strukturer, relationer mellan prepositioner, innebörd, antaganden, vaghet. Dominans är semantiskt signalerat med hjälp av en positiv självpresentation och negativ presentation av ”de andra”. Vanligt att gömma negativa aspekter av en själv och främja eller uppfinna bra aspekter.
- *a) Nivå av specifikation och färdighet:* Irrelevant eller omtyckt information i högre nivåer och oftast inte tillräckligt utförligt, önskad information är detaljerad. Irrelevant negativ kategorisering av motståndarna. Ofullständiga argument kan vara tillför att dölja sanningen.
- *b) Perspektiv:* Vilket perspektiv har talaren? Vilka pronomen använder hen?
- *c) Implicita åsikter:* Antydningar, förutsättningar, vaghet, vad antyder texten? Finns det en syndabock, förminskande värden eller vilseledande ord?
- **Stil**
- *a) Lexikal stil:* Tekniska termer, akademiska ord, finns politiskt laddade ord?
- *b) Syntaktisk stil:* Framhävande av information. Hur sätts meningarna ihop, i

vilken ordning orden kommer för att förstora eller förminska något?

- **Retorik:** Jämförelse och metaforer. Associationer, retoriska frågor, paralleller, alliterationer, kontrasteringar mellan vi och dem.
- **Slutgiltig kommentar:** Vad betyder texten som helhet? Vad gör talaren, skribenten egentligen? Vad bidrar hen med? Finns det indirekt support för något?²⁷

Eftersom det är två olika diskurser jag undersöker resulterar det i att alla steg inte är aktuella för både de medicinska och de politiska texterna. Talhandling passar bättre in på politiska motioner än på mitt medicinska underlag, då de medicinska texterna är informativa och inte är ute efter att anklaga eller försvaga ett annat parti. Detta kan även förstås genom att van Dijk använde sin egen modell på ett politiskt material²⁸ och därför är det logiskt att modellen är bättre anpassad till politiska texter och tal. Jag har valt att använda mig av kritisk diskursanalys då det är de skriftliga och retoriska strategierna i det politiska och medicinska maktspelet som intresserar mig.

Min teori av Jansson och Johannisson handlar som tidigare nämnts om normalisering inom sjukvården. Kanske skulle begreppsanalys av ordet naturligt eller normalt ha kunnat fungera som metod vid liknande arbeten. Detta hade dock medfört ett annat primärmaterial och eftersom min intention var att undersöka just den politiska och medicinska diskursen var kritisk diskursanalys metoden som passade detta arbete. Eftersom jag ska undersöka texterna och vända och vrida på betydelser av ord och formuleringar, passar det således bra att använda sig av ett perspektiv som har som mål att undersöka hur sjukdom skapas och hur symptom normaliseras.

²⁷ van Dijk, 1993, s. 270-279.

²⁸ Ibid, s. 269-279.

3 Litteraturöversikt och tidigare forskning

Ulf Jakobsson, docent på Institutionen för Hälsa, Vård och Samhälle på Medicinska fakulteten på Lunds universitet, har undersökt hur människor med långvarig smärta upplever bemötandet i vården. Genom att skicka ut enkäter till människor i åldern 18-103 år fick han svar på att 23 % upplevde att de någon gång inte hade blivit betrodda när de sökte vård för smärta och att detta bemötande oftast skedde på vårdcentraler eller sjukhus.²⁹ Jakobsson menar att genom att misstro en patient som söker vård, riskerar smärtupplevelsen att bli värre. Smärta kan inte bevisas och därför måste vårdpersonal lita på patienten för att kunna genomföra en framgångsrik behandling. ”Långvarig smärta bemöts sämre än de utan smärta samt att detta är framförallt vanligast i yngre åldrar. En anledning, som många framförde, till att patienterna kände sig illa bemötta var att vårdpersonalen underskattade smärtan eller inte alls trodde på patienten.”³⁰ Jakobsson skriver även att deltagarna i studien upplevde att vårdpersonalen hade ont om tid och att patienterna mest var till besvär. Han hävdar att detta kan bero på hög arbetsbelastning för läkare och för lite personal.³¹

Ann-Christine Gullacksen har disponerat om när smärta blir en del av livet. Hon beskriver hur olika personer berättar om sina liv med smärta och hur sjukskrivning har fungerat i samband med smärtan. För vissa var sjukskrivningen en bekräftelse på hur allvarlig smärtan var, andra undvek att bli sjukskrivna och bortförklarade sina symptom för att kunna ha ett sådant normalt liv som möjligt. En del patienter menade att fler symptom än smärta uppstod efter ett tag, som yrsel och stelhet.³² Gullacksen skriver även hon om hur viktigt det är att patienten som söker vård tas på allvar och att diagnosen kan ha stor inverkan på livet. ”Känslan av att andra tar besvären på allvar har betydelse genom hela livsomställningen men är speciellt avgörande i samband med erkännande, insikt och förståelse av livsförändringen (...) Tiden för erkännandet tycks

²⁹ Jakobsson, Ulf, *När vården (be-) möter långvarig smärta*, 2008, Socialmedicinsk Tidsskrift, vol. 85, nr. 6, s. 519-520.

³⁰ Jakobsson, 2008, s. 521.

³¹ Ibid, s. 521.

³² Gullacksen, Ann-Christine, *När smärtan blir en del av livet*, 1998, Gyllene Snittet AB, s. 98-99.

för många vara ett kritiskt skeende då det får stor betydelse att få en diagnos. Denna bekräftelse kan vara avgörande för att man ska kunna gå vidare i den egna bearbetningen.”³³ Jakobsson och Gullacksen kommer vara intressant att ha i åtanke vid min egen analys då deras arbeten liksom mitt hanterar smärta och misstro.

Christina Jansson, som gett upphov till min teori, tåls att nämnas även här. Hennes disputation diskuterar svensk förlossningsvård och smärtlindring, men även intressanta aspekter som kvinnans roll som barnaföderska tas upp. Hon menar att förlossningen blev till en medicinsk process där kvinnan glömdes bort och där all kraft fokuserades på barnet. Barnet blev den heliga varelsen som skulle tas om hand, kontrolleras och få en så bra förlossning som möjligt, medan kvinnan enbart hade rollen som barnaföderska. Janssons forskning beskriver bland annat hur kvinnan ”betraktades som en maskin som producerade barn”³⁴, och berättar även om ”The Fetal Invaders” som var en grupp läkare som intresserade sig av fosterkirurgi och menade att livmodern var ”(...) en (riskfylld) behållare för foster.”³⁵

Jansson har passande nog även reflekterat över motioner om smärtlindring som skrivits av bland andra moderater och socialdemokrater. I motioner om smärtlindring för kvinnor betonade Moderaterna vikten av nationella vetenskapsintressen, en farhåga om att halka efter andra länder och en oro om minskat barnafödande om smärtlindring inte erbjöds till barnaföderskor, men i slutet betonades ett ekonomiskt resonemang där smärtlindring inte fick uppnå en alltför stor ekonomisk summa. Smärtlindring var något som gavs till kvinnan som en humanitär insats, som att hjälpa ett offer som lider. Kvinnors egna krav togs inte upp i motionerna. I Socialdemokraternas motion stod barnaföderskornas kritik i fokus och kvinnan som offer togs avstånd ifrån. Istället menade partiet att det var en jämställdhetsfråga och jämförde riskbedömning inom andra områden, som smärtlindring hos tandläkaren och varför den inte ansågs riskfylld. På detta viset skiljde sig debatten om smärtlindring betydligt beroende på vilket parti som hade ordet.³⁶ Janssons aspekt om kvinnan som en barnproducerande maskin och reflektionerna om den politiska synen på smärtlindring kommer att vara aktuell för mitt arbete, då hälften av mina primärmaterial är politiska motioner samt då kvinnans roll

³³ Gullacksen, 1998, s. 103.

³⁴ Jansson, 2008, s. 77.

³⁵ Ibid, s. 80.

³⁶ Ibid, s. 177-178.

som barnaföderska diskuteras i texterna.

Förutom att skriva om medicinens öga har Karin Johannisson även skrivit en bok om tecken på sjukdom och hur läkare har tolkat och undersökt dessa genom århundraden. Johannisson skriver om hur patientens smärta var mycket viktigt under 1800-talet, och att läkare då prioriterade att lyssna på dem i första hand, före manuell undersökning. Läkarestudenter fick lära sig att se skillnad på olika sjukdomar genom att titta på fotografier av patienters ansikten.³⁷ Semiotik, läran om sjukdomars kännetecken, var först använt inom sjukvården men har idag övertagits av samhällsvetenskaperna.³⁸ Detta kan vara en intressant aspekt i mitt arbete, då jag undersöker om smärta ibland avvisas som psykiskt betingat.

På senare tid har forskning gjorts kring sjukdomen endometrios, men där har främst kartläggning av sjukdomen, symptom och behandling presenterats. En sådan studie är *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries* av Nnoaham, Hummelshoj och Webster med flera. Studien rör sig över tio olika länder och baseras på intervjuer, medicinska utlåtanden och diagnoser. Resultatet visade bland annat att kvinnor med endometrios förlorade 10.8 arbetstimmar varje vecka och att diagnostiseringstiden var längre för de med högre BMI.³⁹

Sammanfattningsvis kan sägas att flertalet studier har gjorts i hur patienter upplever bemötande från läkare och annan vårdpersonal. Flera svenska dagstidningar har skrivit om endometrios och hur kvinnor har behandlats samt hur deras liv ser ut med sjukdomen. En av dessa artiklar är "*Sjukdomen är ett helvete*", skriven av Marika Rasmusson som berättar om Matilda Olsson och Isabelle Hallberg som lider av svår endometrios.⁴⁰ Sådana artiklar är vinklade från patienternas perspektiv, och de fåtal läkare som uttalar sig verkar oftast eniga om att det görs för lite. Min uppsats kommer att skilja sig ifrån tidigare forskning genom att jag dels använder mig av diskursanalys för att undersöka hur diskurserna reproduceras, dels undersöker jag politiska och medicinska material och inte patienters utlåtanden. Slutligen baseras mitt arbete även på

³⁷ Johannisson, Karin, *Tecknen: Läkaren och konsten att läsa kroppar*. 2004, Norstedts, s. 55.

³⁸ Johannisson, 2004, s. 26.

³⁹ Nnoaham, Hummelshoj, Webster m.fl. *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries*, 2011, *Fertility and Sterility*, vol. 96, no. 2.

⁴⁰ Rasmusson, Marika, "*Sjukdomen är ett helvete*", *Helsingborgs Dagblad*, 2014-04-19, <http://hd.se/familjeliv/2014/04/19/sjukdomen-ar-ett-helvete/> (hämtat 2015-04-19).

undersökningar av material som behandlar ett specifikt område, sjukdomen endometrios, och dessutom i Sverige. Mitt mål är inte att publicera information om sjukdomen och att belysa att den finns, utan istället undersöka de diskurser som finns kring sjukvården och politiken, samt synen på unga kvinnors smärta och hur den normaliseras genom olika maktförhållanden.

Eftersom mitt arbete är specificerat till den medicinska och politiska diskursen samt endometrios finns breda möjligheter till vidare forskning. Mitt arbete kommer enbart täcka en del, och kan ses som ett steg i ledet mot ökad kunskap om hur kvinnors smärta normaliseras för att det anses vara biologiskt naturligt att ha ont som kvinna. Framtida undersökningar hade varit intressant både inom områden för hur forskningen kring endometrios utvecklas samt i bemötande av män när de söker sjukvård.

4 Analys

I följande avsnitt kommer jag analysera de fyra primärmaterialen, där de medicinska texterna kommer först. Därefter följer analysen av de politiska texterna. Det första materialet som analyseras är texten om endometriosis ifrån Sjukvårdsupplysningen 1177.

4.1 Analys av Sjukvårdsupplysningen 1177

De tre första stegen, access, sceneri och genre, handlar inte om textens innehåll utan texten i sig. Jag har valt att passa in deltagares positioner och roller bland dessa, eftersom detta steg inte innefattar textens innehåll utan kontexten runt omkring. Den som har access till det skrivna ordet och kunskapen om endometriosis är läkare och sjukvårdspersonal. Enligt hemsidan granskas allt som skrivs om endometriosis av en gynekolog och förlossningsläkare, och bakom sidan står "...den svenska sjukvården genom alla landsting och regioner i samverkan".⁴¹ Det som är underförstått är alltså att en person utan medicinska kunskaper inte får publicera information, och trots utbildning granskas allt noga. Informationen produceras tillsammans med "experter" från sjukvården och inga patienter eller personer utan befogenhet får yttra sig. Större delen av informationen kommer dock med största sannolikhet indirekt av patienter, från undersökningar och erfarenheter som har omarbetats till allmän fakta och kunskap om sjukdomen.

Texten är belagd på ett internetforum som är tillgängligt för alla som har internet och en dator och kan använda dessa. Den erhålls på en sjukvårdssida som vänder sig till hela Sverige där det förväntas att kunskapen ska vara giltig och förståelig. Detta korrelerar även med kategorin genre där genren är ett digitalt medicinskt uppslagsverk. Det kommunikativa agerandet kan vara svårt att utskilja då det inte är en specifik person som tilltalas, utan alla de människor som söker information om sjukdomen endometriosis.

⁴¹ 1177 Vårdguiden, Mannberg, Anna, *Om 1177 Vårdguiden*, 2013-11-01, <http://www.1177.se/Skane/Om-1177/Om-1177/>, (hämtat 2015-04-15).

Eftersom texten, som redan konstaterats, ska nå ut till allmänheten, vilken dels har olika ålder och läsförmågor, krävs ett språkbruk som är något förenklat och förståeligt. Detta har dock en tendens att bli överpedagogiskt i fallen med: ”Om man har ont kan man behöva ta smärtstillande läkemedel”, eller ”Man kan också få ont när man bajsar, kissar eller har samlag.”⁴² Jakobsson och Gullacksen menar att patientens smärtupplevelse kan bli större om hen inte blir betrodd. Om symptomen framställs som naturliga eller texten är överpedagogisk finns en risk att informationen inte tas på allvar och att läsaren känner sig dumförklarad.

1177 har själva satt underrubriker till sjukvårdstexten. Dessa är bland andra, ”Kan behöva behandling för smärtan”, ”Behandling lindrar smärtan” och ”Sällsynt efter klimakteriet”⁴³, vilket får sjukdomen att låta mindre farlig och att den går över. På sista sidan får läsaren dock veta att livmodern kan behövas opereras bort ifall medicinerna inte hjälper.⁴⁴ Det är med andra ord en allvarlig sjukdom, och genom mitt teoretiska perspektiv kan jag se tendenser till normalisering. Johannisson inspireras av Foucault, och som tidigare nämnts menar han att samhället måste skyddas och därför normaliseras den sjuke individen och återförs in i produktionsprocessen. När 10 % av alla fertila kvinnor lider av samma sjukdom är det oroväckande för samhället, då de avviker från normen. Samhället har inget intresse av sjuka individer. ”En sjuk individ är en sjuk samhällsarbetare, en förlorad insats.”⁴⁵ Att framställa endometriosis som mindre allvarlig och vänta med den värsta informationen till sist kan ses som ett försök att normalisera sjukdomen. Om den inte ses som en riktig sjukdom kan det leda till svårigheter att bli sjukskriven. Enligt Gullacksen kan vissa smärtdrabbade ibland undvika sjukskrivning för att de är rädda för att anses vara svaga. På detta viset har läkare en stor makt i sin definition av en sjukdom, hur allvarlig den är och därmed hur den ska bekämpas.

Steget vid lokal mening och koherens omfattar i detta sammanhang tre delsteg, nivå av specifikation och fullständighet, perspektiv och implicita åsikter. Texten saknar på vissa ställen fullständig information. Meningar som ”Man kan märka att man har endometriosis genom att man får en ny slags smärta när man har mens.” och ”...ibland

⁴² Sjukvårdsupplysningen 1177, Lundmark, Ellinor, Sökord: Endometriosis, 2014-06-16, <http://www.1177.se/Skane/> (hämtat 2015-04-15).

⁴³ Ibid.

⁴⁴ Ibid.

⁴⁵ Johannisson, 2008, s. 42.

läker den ut av sig själv”, eller ”Ibland behöver man opereras” är exempel på detta,⁴⁶ och den sjuke kan fråga sig hur ofta detta händer och när hen egentligen behöver opereras. Ordet *ibland* är ett ospecifikt ord och kan skapa förvirring, precis som ordet *man*, som används som perspektiv. Andra perspektiv är exempelvis *en del*, *vissa* och *kvinnorna*, där *en del* och *vissa* också blir diffusa summor av kvinnor med sjukdomen och symptomen.

I Sjukvårdsupplysningen 1177 kan främjande av positiv information urskiljas, bland annat i beskrivningen av operationen då endometriosis avlägsnas. Texten framställer operationen som enkel och okomplicerad: ”Operationen tar ungefär två timmar och man får gå hem samma dag.”⁴⁷ Likadant kan bortförklaringar hittas i texten, då det tar mellan 7-8 år att få rätt diagnos, men den enda förklaringen som ges är följande: ”Det kan vara svårt för en läkare att skilja endometriosis från andra sjukdomar, till exempel tarmsjukdomar. Ibland tar det flera år innan man får rätt diagnos.”⁴⁸ Den implicita åsikten är alltså att det inte är läkarkårens fel att kvinnor får vänta i upp till 8 år på rätt diagnos, utan istället görs sjukdomen som syndabock för att den är svårupptäckt. Johannisson hävdar att det inte är själva sjukdomen som leder till förändring utan föreställningarna om den. Om en sjukdom anses vara svårupptäckt och svårbehandlad finns risken att den blir det. Om det däremot finns en inställning att hantera sjukdomen och viljan att försöka bekämpa den, kan förändring ske. ”Sjukdom finns först när läkarexpertisen förklarar den för sjukdom, diagnostiserar, klassificerar och upptar den i sitt professionella kodsysteem.”⁴⁹

Vid ett senare stycke i Sjukvårdsupplysningen kan följande läsas: ”Det är viktigt att veta att om man behandlas kommer man sedan att ha mycket mindre ont, eller till och med bli av med symtomen. Om man får behandling snabbt minskar troligen risken för komplikationer och sammanväxningar.”⁵⁰ I ett annat stycke står det ”Det är viktigt att man får behandling eftersom risken för kronisk smärta ökar om man inte får det.”⁵¹ Det står uttryckligen hur viktigt det är att patienten får behandling snabbt. Med en

⁴⁶ Sjukvårdsupplysningen 1177, Lundmark, Ellinor, Sökord: Endometriosis, 2014-06-16, <http://www.1177.se/Skane/> (hämtat 2015-04-15).

⁴⁷ Ibid.

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ Johannisson, 2013, s. 99-100.

⁵⁰ Sjukvårdsupplysningen 1177, Lundmark, Ellinor, Sökord: Endometriosis, 2014-06-16, <http://www.1177.se/Skane/> (hämtat 2015-04-15).

⁵¹ Ibid.

diagnostisering på 8 år och en sjukdom som är svår att hitta blir detta mycket motsägelsefullt. Informationen är både vilseledande, vag och otillräcklig och en sjukvårdssökande riskerar att känna sig förvirrad och stressad över att hen måste få behandling snabbt.

Många tycker att det känns svårt att få besked om att man har endometrios. Förutom att sjukdomen innebär att man kan ha ont under lång tid ökar risken för att man inte ska kunna bli gravid. Det kan orsaka en livskris som man kan behöva professionell hjälp för att ta sig igenom.⁵²

I stycket ovan kan ordvalet *svårt* diskuteras. Att erhålla ett sjukdomsbesked är oftast inte positivt, men det gäller inte endometrios utan snarare alla sjukdomar. En kvinna bör enligt texten tycka det är svårt, inte bara för sjukdomsbeskedet, men även för att möjligheterna till en graviditet kan bli sämre. Den implicita åsikten är att alla kvinnor vill bli gravida och kan de inte det, ökar risken för en livskris som måste behandlas med hjälp av en psykolog.

Den lexikala stilen är som redan nämnts förenklad och innehåller få akademiska ord och termer. Vid den syntaktiska stilen måste dock ett exempel tas upp. Om endometrios sätter sig på äggstockarna kan en vätskefylld blåsa bildas, en cysta. ”Sådana cystor kan bli upp till tio centimeter stora och innehåller slemhinna och gammalt blod. Med tiden blir det en tjock brun-svart smet, cystan kallas därför chokladcysta.”⁵³ Ordet *choklad* framför cysta resulterar i ett förskönande av åkomman. Choklad associeras ofta som något positivt och gott och cystan som är fylld med gammalt blod låter plötsligt som något ätbart. Detta är även ett exempel på förskönande retorik, men i övrigt innehar texten inte många metaforer.

I Janssons bok om smärtlindring vid förlossningen skriver hon hur kvinnorna själva ansågs vara skyldiga till sin egen smärta. Om de tränade inför förlossningen, åt rätt och var fysiskt starka skulle de klara av att föda barn utan smärta. Detta kallades mödraförberedelse och var som en utbildning för gravida.⁵⁴ Liknande tankegång finns i texten av 1177. Dels anses sjukdomen inte vara speciellt farlig och dels är det patientens eget ansvar att må bra: ”Det är lättare att klara av en period när endometriosen är mer

⁵² Ibid.

⁵³ Sjukvårdsupplysningen 1177, Lundmark, Ellinor, Sökord: Endometrios, 2014-06-16, <http://www.1177.se/Skane/> (hämtat 2015-04-15).

⁵⁴ Jansson. 2008, s. 110-111.

aktiv om man allmänt sett mår bra och är i god form. Därför är det bra att äta nyttig mat och motionera regelbundet om man har sjukdomen.”⁵⁵ Om en patient inte motionerar regelbundet eller är i dålig fysisk form kan det tolkas som att det är hens eget fel om hen har mycket ont. Den klagande kvinnan anses bräcklig, precis som i mödra- och förlossningsdiskursen som Jansson skriver om.

4.2 Analys av Netdoktorpro

Det andra materialet för min undersökning är texten om endometriosis hämtad från hemsidan netdoktorpro.se.⁵⁶ Informationen på sidan kommer ifrån Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi, och är till för läkare. Precis som på 1177 kan inte endometriospatienter göra sina röster hörda på detta forum. Det finns dock ett annat forum som heter Netdoktor där kortare och mer lättlästa texter publiceras för allmänheten, där privatpersoner kan ställa frågor direkt. På materialet ifrån Netdoktorpro kommer jag att använda mig av samma steg som i undersökningen av 1177:s material, men förväntar mig ändå olika resultat då texterna skiljer sig i både språk, längd och utgivningsår.

Stegen för access och forum har redovisats ovan, och genren är som sidan själv hävdar, ett ”Medicinskt verktyg för läkare.”⁵⁷ Deltagarnas roller påminner om de för 1177, dock med undantaget att läsarna av texten förväntas vara läkare och kunniga inom området. Detta leder till att det kommunikativa agerandet resulterar i ett avancerat språk för den olärde, och helt olik språket som används på Sjukvårdsupplysningen 1177:s hemsida. Den tilltalade förväntas vara insatt i ämnet.

Även i denna text har rubriker redan skapats, om än mer faktabaserade, som ”Klinisk bild vid endometriosis”, ”Diagnostik vid endometriosis” och ”Behandling av endometriosis.”⁵⁸ I övrigt kan ett fåtal andra rubriker skapas: ”Om intresse och kunskap

⁵⁵ Sjukvårdsupplysningen 1177, Lundmark, Ellinor, Sökord: Endometriosis, 2014-06-16, <http://www.1177.se/Skane/> (hämtat 2015-04-15).

⁵⁶ Netdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometriosis, publicerad 2010-10-28, http://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometriosis_6 (hämtat 2015-04-15).

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ Ibid.

finns så finns behandling” och ”Endometriospatienter bör skaffa barn så snabbt som möjligt.” Specifikation och fullständighet ligger på en hög nivå då texten är underlag för läkare och vård. Informationen om sjukdom och behandling är utförlig, dock kan bristen på fakta om hur kvinnor med sjukdomen ska bemötas påpekas. Vidare nämns i flera omgångar att kunskapen är väsentlig för bra behandling.

Inte sällan krävs kodein- eller opioidinnehållande läkemedel i perioder. Denna typ av behandling bör intresserad och kunnig kollega introducera så snart som behov finns. Om smärtklinik eller smärtintresserad kollega finns är samarbete alltid det bästa för patienten.⁵⁹

Innebörden av ovanstående citat är något diffus; vad menas egentligen med intresserad och kunnig kollega? Bör inte alla läkare vara intresserade och kunniga när en patient söker vård? Här blir bristen på kunskap om endometrios inom vården tydlig och även bristen på behandling. Om inte smärtklinik finns, får patienten ingen hjälp då? Slutligen kan det diskuteras varför avsnittet om differentialdiagnoser till endometrios är så pass utförligt utformat. Det verkar som att kunskapen om liknande sjukdomar i princip är lika stor som kunskapen om endometrios.

Perspektiv i denna text är *kvinnorna, man, hon* eller *patient*, men de används inte i stor utsträckning. Detta kan bero på att texten är formell och inte vänd till en patient, utan till läkare och gynekologer i allmänhet. En text som är formell och skriven som ett medicinskt underlag, kan trots detta innehålla implicita åsikter.

Generellt gäller att cirka 85–90 procent av alla kvinnor skaffar barn. Största hindret till spontana graviditeter vid endometrios idag torde vara trenden att skaffa barn sent, det vill säga efter 30 års ålder.⁶⁰

I citatet ovan kan utläsas att de flesta kvinnor antas skaffa barn, men att de även bör skaffa barn innan de fyllt 30 år. Att skaffa barn *sent* är enligt skribenten efter att kvinnan fyllt 30, och om endometriospatienter vill ha barn uppmanas de till att försöka skaffa barn tidigt. Det anses även vara en *trend* att bli gravid i ett senare skede av livet, och syndabocken till att endometriospatienter kan ha svårt att bli gravida blir inte

⁵⁹ Ibid.

⁶⁰ Netdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometrios, publicerad 2010-10-28, http://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometrios_6 (hämtat 2015-04-15).

sjukdomen själv, utan det största hindret är de kvinnor som vill skaffa barn efter 30. Att som patient uppmanas att försöka bli gravid tidigt är problematiskt om diagnostiseringen av endometrios tar 7-8 år. Dessutom vill de flesta människorna bestämma själva när graviditet passar i livet och kanske tvingas patienter på detta sätt till att fatta radikala och oåterkalleliga beslut som påverkar resten av deras liv.

Endometriecellernas specifika egenskaper vid detta tillstånd liknar cancercellernas, det vill säga de är invaderande, metastaserande, okänsliga för apoptos och antiproliferativa signaler, är genomiskt instabila samt har angiogenetiska egenskaper. Dessa egenskaper är inte lika utpräglade som hos cancerceller och endometrios är inte i sig en dödlig sjukdom.⁶¹

Den sista meningen i ovanstående citat är felaktig, vilket kan bero på att texten inte är uppdaterad sedan 2010. År 2011 kom nämligen det första dödsfallet, då en kvinna avled i sviterna och biverkningarna av endometrios. Kvinnan hade sökt hjälp flertalet gånger och träffat 32 olika läkare, men nonchalerades och när hon slutligen opererades var hon i ett sådant dåligt skick att hon avled kort därefter.⁶² Att en sjukvårdssida som används som medicinskt verktyg för läkare inte är uppdaterad på den här nivån är oroväckande, då all annan information genast måste ifrågasättas om huruvida den är uppdaterad eller inte.

De antas som nämnts att de flesta kvinnorna vill skaffa barn och sjuka kvinnor uppmanas därför att skaffa barn så snabbt som möjligt efter avslutad behandling. Följande citat är dock intressant: ”Vid akut smärta bör en förutsättningslös undersökning göras så att akuta tillstånd av annan art inte missas. Även hos dessa patienter gäller att alla fertila kvinnor är gravida tills motsatsen bevisats.”⁶³

Enligt citatet gäller alltså regeln att alla fertila kvinnor som söker sjukvård för akut magsmärta anses vara gravida tills undersökning dementerar det. Kvinnor förmodas vara gravida som utgångspunkt, vilket medför att de inte anses vara så pass medvetna att de själva kan veta detta. Att magsmärta ska ses som ett tecken på

⁶¹ Nettdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometrios, publicerad 2010-10-28, http://www.nettdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometrios_6 (hämtat 2015-04-15).

⁶² Aftonbladet, Mårtensson, Mary, *Nonchalerad av 32 läkare*, 2012-01-26, <http://www.aftonbladet.se/halsa/article14269375.ab>, (hämtat 2015-04-20).

⁶³ Nettdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometrios, publicerad 2010-10-28, http://www.nettdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometrios_6 (hämtat 2015-04-15).

graviditet, det vill säga vad många anser vara ett *naturligt* tillstånd, i första hand och inte som en eventuell sjukdom kan tolkas som att kvinnlig smärta normaliseras. Enligt Jansson riskerar kvinnor att ses som barnproducerande maskiner och inte människor som kan ha sjukdomar i magtrakterna, och menar att det största problemet är vad som anses vara normaltillstånd. Graviditet klassas exempelvis inte som en sjukdom, och därför har smärtlindring vid bland annat förlossning inte ansetts behövas.⁶⁴

Nästa steg som bör analyseras är språkstilen. Den lexikala stilen innehåller många tekniska termer och medicinska begrepp, som kan försvåra läsandet för en person utan medicinsk utbildning. Detta är dock inte märkligt då texten är avsedd för läkare och sidans besökare förvarnas om detta när hen går in på hemsidan. Termerna är avsedda att beskriva olika kroppsdelar, behandling och sjukdomsförlopp som exempelvis hysteroskopisk resektion, nervinväxt och muskeltonus.⁶⁵ På grund av de avancerade orden utesluts därmed majoriteten av befolkningen som inte är sjukvårdsutbildad.

Den syntaktiska stilen är något mer intressant. Makt och dominans reproduceras genom tal och skrift. Ett ord är aldrig oskyldigt, det har alltid ett värde⁶⁶, men ibland kan det vara svårt att utskilja värdet innan ordet som sätts före granskas. Även i denna text finns ordet choklad nämnt i samband med beskrivningen av en cysta som är fylld med gammalt blod som har blivit brunt. Det står dock aldrig att det är blod, utan texten lyder: ”Endometriom är en cysta på/i ovariet fylld med ”chokladfärgat” innehåll”.⁶⁷ Vad för innehåll det är och varför det beskrivs som chokladfärgat förklaras inte i texten och är ytterligare ett exempel på förskönande och vilseledande av endometrios. ”Brunfärgat” är ett förslag på ett ord som hade kunnat användas istället. För att påvisa fler exempel på hur den syntaktiska stilen används ger jag följande citat:

Motion hjälper det allmänna välbefinnandet och är av godo vid endometrios, som kan kräva ett flertal operativa åtgärder. Studier görs för att utvärdera kostfaktorernas påverkan men vetenskapligt finns få små studier och slutsatserna är ännu inte konklusiva. Patienterna bör rekommenderas psykologkontakt, gärna kognitiv behandling, för att bättre kunna tolerera skoven, bearbeta tidigare erfarenheter och få hjälp att förstå andra människors reaktioner då

⁶⁴ Jansson, 2008, s. 187.

⁶⁵ Hysteroskopisk resektion = Medicinsk undersökningsmetod när man tittar direkt in i livmodern och äggledarna, nervinväxt = nerver som har växt in i vävnad, muskeltonus = ständigt omedveten muskelspänning.

⁶⁶ van Dijk, 1993, s. 254-255.

⁶⁷ Netdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometrios, publicerad 2010-10-28, http://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometrios_6 (hämtat 2015-04-15).

relationsstörningar till familj, partners och arbetskollegor snarare är regel än undantag. Dessa patienter har svårt att hantera stress (ger endometriossmärta), reagerar ofta spontant aggressivt samt är ofta deprimerade i en högre grad än de vill göra gällande. Intresserade sjukgymnaster kan förbättra den initiala/med tiden tilltagande försämrade hållningen och den ökade muskeltonusens följder. Att tro på och lyssna utan egna värderingar krävs för ett gott resultat.⁶⁸

Precis som i texten på 1177:s hemsida rekommenderas motion för det *allmänna välbefinnandet*. Sjukdomen antas bli lättare att hantera om patienten har god fysik. Nettdoktorpro menar dock att kosthållningen inte är tillräckligt utforskad för att veta vilka samband den har med sjukdomen, till skillnad från 1177. Här anses dock psykologkontakt och smärthantering vara en nödvändig åtgärd för att patienten ska kunna *tolerera skoven*. En endometriospatient behöver med andra ord lära sig att hantera smärtan, när det inte finns tillräckligt bra behandling. Att *bearbeta erfarenheter* och *förstå andra människors reaktioner* anses också nödvändigt för att kunna leva med sjukdomen. Det står inget om att andra människor ska förstå den endometriossjukas reaktioner. Det tas för givet att familje- och vänskapsrelationerna blir dåliga på grund av sjukdomen och att patienterna inte kan hantera stress, är aggressiva och ljuger om hur ofta de är deprimerade. Vetenskapliga bevis eller undersökningar till dessa påståenden presenteras inte.

Att klaga på smärta ansågs vara ett svaghetstecken, skriver Jansson, och vissa läkare menade att det enbart var en viss typ av bräckliga kvinnor som gjorde det.⁶⁹ Istället för att ställa sjukdomen i centrum som problemet, blir kvinnan ansvarig över sitt eget välbefinnande. För att passa in i normen och inte klassas som psykiskt instabil finns en risk att de sjuka undviker att söka hjälp. Liksom Gullacksen skriver verkar smärthanteringen vara viktig för ett fungerande liv, men en endometriospatient torde inte nödvändigtvis innefatta en klassificering som ett fall för den psykologiska vetenskapen.

Slutligen bör ordet *intresserade* framför *sjukgymnaster* diskuteras från citatet. Sjukgymnaster bör rimligtvis vara intresserade av att behandla sina patienter, och om det skulle vara så att det inte finns några intresserade sjukgymnaster, betyder det då att patienterna får klara av sjukgymnastiken på egen hand?

⁶⁸ Ibid.

⁶⁹ Jansson, 2008, s. 139.

Fortsättningsvis finns retoriska drag som liknelser och metaforer i texten, förutom att blodfyllda cystor associeras med choklad. Exempel på detta är ”Lesionerna är initialt ogenomskinliga vesiklar som med tiden kan bli (...) bruna fläckar liknande fräknar. Ofta ses alla stadier hos en patient men kräver ett tränat öga.”⁷⁰ I detta fall verkar det dock inte som att en förskönande bild målas upp, det är snarare ett sätt att utskilja sjukdomen genom utseende. *Ett tränat öga* är en metafor för en erfaren läkare som har sett sjukdomen många gånger förut. Det betyder även att misstag lättare kan ske om läkaren i fråga har ett mindre tränat öga. En mycket talande jämförelse är den att antalet endometriossjuka, 10-15% i fertil ålder, är lika många som alla barn födda i Sverige under två års tid.⁷¹ När siffror används för att beskriva ett antal kan det vara svårt att förstå, men med en jämförelse blir det lättare att relatera till.

4.3 Analys av Motion 2013/14 So:332 (S)

Vid analysen av det politiska materialet kommer jag använda mig av van Dijks modell på liknande sätt. Deltagares positioner och roller kommer vara inräknat i access, sceneri och genre. Det som skiljer sig är dock steget talhandling som finns med i analysen av det politiska materialet.

Riksdagsledamöter är de som har access att skicka motioner och de som mottar dem är riksdagens utskott. Alla motioner publiceras dock för allmänheten på riksdagens hemsida, vilket gör att alla människor har access till att läsa dem. Som riksdagsledamot har du makten att göra din röst hörd över vad som behöver förändras i Sverige. Sceneri är riksdagen, där ett motionsförslag framförs från en riksdagsledamot till riksdagen som ska fatta beslut i frågan. Genren är en motion som handlar om sjukdomen endometrios, och deltagares roller är motionsförfattarna och resten av riksdagen.

Det kommunikativa agerandet befinner sig på en medelhög nivå som de flesta vuxna människor skulle kunna förstå. Meningarna är relativt korta för att behålla läsarens intresse och få mer kraft i orden. Citat från överläkaren Mats Olovsson finns

⁷⁰ Netdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometrios, publicerad 2010-10-28, http://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometrios_6 (hämtat 2015-04-15).

⁷¹ Ibid.

med i texten flera gånger men texten är inte riktad till en enskild person eller ett parti, utan riktar sig underförstått till riksdagen och regeringen.⁷² När läkemedlet Visanne diskuteras vänder sig författarna direkt till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) som får kritik för att inte subventionera läkemedlet. Vid steget talhandling ska påståenden, bedyranden och anklaganden hittas i texten:

Men nu har det kommit ut ett nytt läkemedel, Visanne, som är speciellt framtaget för endometriodrabbade och som ger hopp. Såväl patienter som specialistläkare har intygat att Visanne har hjälpt kvinnor med endometrios där andra behandlingar har varit verkningslösa eller gett mycket svåra biverkningar. Därför är det upprörande att Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) beslutat att Visanne inte ska subventioneras av staten och därmed inte omfattas av högkostnadsskyddet. Huvudskälet som anges är att det redan finns liknande hormonmediciner. Men beslutet bygger på felaktiga grunder. TLV har nämligen jämfört Visanne med övriga gestagener (behandling motsvarande p-piller) som man använder som förstahandsbehandling vid endometrios, och inte med GnRH-analoger som man prövar vid svårare former av endometrios, när patienterna inte svarar på förstahandsbehandlingen. Denna behandling är egentligen en prostatacancerbehandling som ger svåra biverkningar och som dessutom är betydligt dyrare än Visanne.⁷³

Skribenterna bedyrar att det nya läkemedlet ger hopp och att läkare och patienter intygat att det har hjälpt. Indirekt anklagas TLV för att ha fattat beslut om att inte subventionera Visanne på felaktiga grunder. Fortsättningsvis ger skribenterna ett påstående om att staten kommer spara pengar av att subventionera Visanne och inte använda prostatacancerbehandling. Det uttrycks även att läkemedlet skulle ha färre biverkningar och fungera bättre än prostatacancerbehandling eftersom Visanne är speciellt framtaget för endometrios. I sin bok berättar Jansson om hur Socialdemokraternas motioner på 70-talet, om smärtlindring, tog avstamp hos de barnafödande kvinnorna, inte hos läkarna eller resten av samhället, och hur de jämförde olika risksituationer med varandra.⁷⁴ Socialdemokraterna jämför prostatacancerbehandling och Visanne, och hävdar att Visanne är mindre riskfyllt. En implicit kritik ligger även i att en behandling som egentligen är till för en sjukdom för

⁷² Sveriges Riksdag, Larsson, Hillevi & Nilsson, Kerstin, *Den vanliga kvinnosjukdomen endometrios*, Motion 2013/14:So332, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/mot-201314So332-Den-vanliga_H102So332/?text=true (hämtat 2015-04-15).

⁷³ Ibid.

⁷⁴ Jansson, 2008, s. 177-178.

män prioriteras framför andra läkemedel i en sjukdom som enbart kan drabba kvinnor. TLV har enligt motionen jämfört Visanne med p-piller, men inte med prostatacancerbehandlingen som de med en svårare form av endometriosis erhåller. Därför kan det även ifrågasättas om inte sjukdomen normaliseras då läkemedel inte jämförs på en högre nivå för de som har en allvarlig form av endometriosis. Det är enligt motionsförfattarna *upprörande* att TLV har fattat detta beslut, vilket är ett exempel på att de är starkt kritiska till det.

I det politiska materialet finns till skillnad från det medicinska materialet inga redan skapade rubriker. Sådana rubriker skulle kunna vara ”Ge bättre vård för endometriossjuka”, ”TLV:s beslut är felaktigt” eller ”Kunskapen om endometriosis måste öka”. Denna motion är i jämförandet med exempelvis Sjukvårdsupplysningen betydligt mer allvarsam och påstridig, och framställer sjukvården som otillräcklig. Nivån av specifikation och fullständighet är högre än 1177:s text, då fler siffror och jämförelser ges: ”Endometriosis kallas den dolda eller okända sjukdomen trots att den drabbar 10-15% av alla kvinnor i fertil ålder. I Sverige innebär det drygt 200 000 kvinnor, vilket gör sjukdomen vanligare än både migrän och bröstcancer.”⁷⁵

Mindre fullständigt är beskrivningen av sjukdomen och hur den artar sig. Detta kan bero på att det inte är en läkare som har skrivit texten, men även att syftet med motionen inte är att upplysa om alla detaljer kring endometriosis utan snarare främja informationen om att sjukdomen finns och har bristfällig behandling. Siffror används även för att ge stöd till skribenternas argumentation och för att framställa information som eventuella motståndare skulle kunna stå för, som negativ.

De direkta vårdkostnaderna för endometriosispatienter är enligt studien 51 000 kr per år, men de indirekta kostnaderna är 42 000 kr per kvinna och år för ökad sjukfrånvaro och arbetsbortfall. Kvinnor med endometriosis har ungefär fyra gånger så hög sjukfrånvaro som kvinnor i genomsnitt. Deras arbete påverkas negativt av detta och de upplever som regel en sänkt livskvalitet.⁷⁶

Med hjälp av ovanstående citat kan vi se att information som skulle kunna vara negativ för staten, då det påvisas att arbetskraft och betalningsmedel går förlorade på

⁷⁵ Sveriges Riksdag, Larsson, Hillevi & Nilsson, Kerstin, *Den vanliga kvinnosjukdomen endometriosis*, Motion 2013/14:So332, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/mot-201314So332-Den-vanliga-_H102So332/?text=true (hämtat 2015-04-15).

⁷⁶ Ibid.

grund av sjukdomen. Om inte lidandet hos endometriospatienter är nog, kan alltså argument framföras för att slappt agerande leder till minskad arbetskraft och en sämre statlig ekonomi. På detta viset framställer skribenterna information som är positiv för deras egen ställning på ett mycket detaljerat sätt men där kunskapen brister finns inte lika omfattande fakta. I diskussionen om Visanne framhävs hur mycket bättre läkemedlet är än andra behandlingar i meningar som ”Visanne ger god smärtlindring och (...) endometrioshärdarna minskar, något som övriga gestagener (p-piller) inte har kunnat påvisa.”⁷⁷ För att stärka sin ställning och verifiera information använder de även citat ifrån en läkare, som kan tänkas veta mycket om sjukdomen i fråga.

”Det finns idag utvecklade tekniker för diagnos och behandling av endometrios, som skulle kunna hjälpa många. Vården är dock inte tillräckligt bra på att nå patienterna i tid. Stora grupper av patienter får ingen diagnos, och vården använder till viss del ineffektiva behandlingar”, säger Matts Olovsson.⁷⁸

Här används en deltagare ifrån vården för att kritisera just vården, vilket styrker tesen om att sjukvården är bristfällig och att skribenterna har rätt. En person från yrkesgruppen förväntas veta sanningen, och därför är det ett genomtänkt drag av Socialdemokraterna. Läkaren hävdar att det faktiskt finns behandling av sjukdomen, men att sjukvården är ineffektiv. Den barnafödande kvinnan prioriteras inte, vilket dels kan bero på att vården saknar personal som Jakobsson skriver i sin artikel, men även på grund av att det är kvinnor och att de förväntas ha ont i magen. ”Den barnafödande kroppen var inte jämförbar med andra kroppar, dess smärta inte som andra sorters smärta, en syn som fick följder för de prioriteringar som vården gjorde.”⁷⁹ Jansson menar att den barnafödande kroppen, kvinnan, diskrimineras och att smärtor normaliseras för att det är naturligt för en kvinnokropp att känna smärta.

Återigen är perspektiv som används *kvinna(or)*, *hon*, *man*, *många* och *patienter*. Det som är intressant att jämföra är att Sjukvårdsupplysningen 1177:s text innehåller perspektiv som *vissa* och *en del* medan motionen i fråga innehåller *många*. Motionen framställer de drabbade som flera medan 1177:s text verkar förminska antalet kvinnor

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Ibid.

⁷⁹ Jansson, 2008, s. 180.

med svår smärta. En av de underförstådda åsikterna från Socialdemokraterna är att endometriosis allvarlighet förminskas trots att den är vanligare än andra sjukdomar. Genom att kalla den för dold eller okänd förminskas den till att vara en sjukdom som det är normalt att ha lite kunskap om, eftersom ingen känner till den. Motionsförfattarna kritiserar detta och att specialistsjukvården inte är tillräckligt utbyggd:

Än så länge finns bara endometriosiscentrum i Uppsala och Huddinge och ett endometriosteambeslag som nyligen startat i Sundsvall. Detta borde inte i första hand vara en regional fråga utan det måste betraktas som en riksfråga. Endometriospatienter måste få tillgång till rätt vård oavsett var de bor. Det får inte falla på enskilda landstings ovilja och ekonomiska underskott.⁸⁰

Den implicita åsikten är att det finns en motvilja hos vissa landsting att främja behandling och hantera sjukdomen. Syndaboken som framställs är somliga landsting som enligt skribenterna inte tar sitt ansvar, men även regeringen som låter det ske.

Som redan beskrivits är den lexikala stilen relativt lätt att förstå för en vuxen, men stycken om Visanne kan bli kluriga om läsaren inte vet vad GnRH-analoger och gestagener⁸¹ är för något. Detta förklaras dock i texten och anledningen till att dessa orden används är för att ge läsaren en bild av att skribenterna är pålästa. Med ett akademiskt språk framstår motionsförfattarna som utbildade och inger förtroende. Politiskt laddade ord som ekonomiskt bortfall, nationella riktlinjer, sjukskrivning och arbetslinje används för att stödja argumentationen om att detta inte är en privat angelägenhet utan ett fall för staten att hantera. Detta kan tolkas som att Socialdemokraterna har gått ifrån att enbart sätta den sjuka i centrum som i motionerna om smärtlindring på 70-talet, och idag även använder sig av ekonomiska argument för att påverka samhället.

Ord som *experter* används för att stödja argumentationen om att fler endometriosiscentrum behövs i Sverige. På detta viset använder sig motionsförfattarna av värdeladdade ord för att främja sin möjlighet att få igenom förslaget. Johannison hävdar att läkarnas traditionella historieskrivning är en förbindelse mellan makt och kunskap. Den som är expert har makten att skriva ned informationen om sjukdomen. Läkare och

⁸⁰ Sveriges Riksdag, Larsson, Hillevi & Nilsson, Kerstin, *Den vanliga kvinnosjukdomen endometriosis*, Motion 2013/14:So332, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/mot-201314So332-Den-vanliga-_H102So332/?text=true (hämtat 2015-04-15).

⁸¹ Prostatacancerbehandling och p-piller.

medicinska institutioner är maktinnehavare medan de endometriossjuka blir objekten för vetenskap och vård. Genom sin privilegierade ställning har läkaren makten att bestämma vad som är en sjukdom.⁸² Även politikerna har en privilegierad ställning när de skriver motioner för att få till ett riksdagsbeslut.

Något som kan te sig märkligt i Socialdemokraternas motion är ordvalet i inledningen då det berättas om dödsfallet av en kvinna: ”I maj 2011 dog (...), 27, i sviterna av obehandlad endometriosis, som orsakat kraftiga sammanväxningar i tarmarna, svår undernäring och blodförgiftning. Under nio månader sökte hon förgäves hjälp från vården innan hon dukade under.”⁸³ Att använda *dukade under* istället för exempelvis *avled* är tämligen oformellt och skiljer sig från resten av texten. Varför ett sådant ordval har använts är svårt att förstå, då det knappast gynnar texten utan snarare får skribenterna att framstå som oseriösa. Det är en metafor för att dö, men varför används då inte det ordet? *Dukade under* kan tolkas som att kvinnan gav upp. Andra formuleringar som visar hur den syntaktiska stilen används för att förstärka viktiga ord är kraftiga smärtor, ofrivillig barnlöshet och försämrade ekonomi.⁸⁴ Staten är med andra ord inte enbart den parten som förlorar ekonomiska resurser, precis som studien av Nnoaham, Hummelshoj, Webster med flera redovisar, utan även endometriospatienterna som förlorar 10.8 arbetstimmar i veckan, och därmed inkomster.

I retorikanalysen kan återigen jämförelsen med att det är fler som har endometriosis än migrän och bröstcancer belysas. Fler retoriska begrepp är dock svårt att hitta. Slutligen kan det nämnas att alla uppmanas till att bidra till en förändring i sista meningen: ”Det finns ingen ursäkt för att vi låter detta onödiga lidande fortsätta år efter år!” Användandet av pronomet *vi* blir en antydning om att det är *vi alla* som är skyldiga till lidandet, eftersom Sverige är en demokrati och folket bestämmer. Då måste vi se till att endometriosis tas på allvar och att kvinnorna (de) slipper lida.

⁸² Johannisson, 2013, s. 19 + 33.

⁸³ Sveriges Riksdag, Larsson, Hillevi & Nilsson, Kerstin, *Den vanliga kvinnosjukdomen endometriosis*, Motion 2013/14:So332, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/mot-201314So332-Den-vanliga-_H102So332/?text=true (hämtat 2015-04-15).

⁸⁴ Ibid.

4.4 Analys av Motion 2014/15:383 (M)

Motionen från Moderaterna är betydligt kortare och diskuterar inte vilken medicinering som är lämpligast. Access att skriva innehar riksdagsledamöter och access att läsa innehar alla, eftersom motionen publiceras på riksdagens hemsida på samma sätt som med motionen från Socialdemokraterna. Sceneri är riksdagen, där ett förslag till ett riksdagsbeslut framförs. Genre är även här en motion om att riksdagen ska tillkännage regeringen sin mening om endometrios. Det kommunikativa agerandet är på samma sätt som i Socialdemokraternas motion på en nivå för att en vuxen skulle förstå, men på grund av att texten är kortare och inte innehåller stycken om olika mediciner är den även mer lättläst.

I nästa steg, talhandling, gör moderaten både påståenden och anklaganden vid följande stycke:

Mellan 5 och 10 procent av alla kvinnor i fertil ålder uppskattas lida av denna kroniska sjukdom, och de som söker vård har svårt att få hjälp. Vården behöver tillföras kunskap så att sjukdomen upptäcks och därmed kan behandlas. Vissa gynekologer menar att sjukdomen kan orsaka den största smärtan en fertil kvinna kan uppleva.⁸⁵

Att kvinnorna som söker vård har svårt att få hjälp är ett påstående. Förmodligen har skribenten belegg för detta påstående, men misslyckas med att redovisa detta i motionen. Indirekt anklagar hon sjukvården för att vara bristfällig i samband med vård av endometriossjuka. Att vården behöver tillföras kunskap är något diffus, då det inte nämns vilken kunskap som behöver intas; dessutom får skribenten det att verka som att det endast är att transferera över rätt kunskap till vårdpersonalen. Om inte läkare har kunskap om en sjukdom, vilka har det då? Sjukdomen har dessutom redan upptäckts, och för att tillföra kunskap om sjukdomen skulle forskning och utbildning krävas. Vilka gynekologer som har uttalats sig om smärtan framgår inte och hur de kan mäta att det är den största smärtan är även det oklart.

Rubrikerna blir likartade de ifrån den socialdemokratiska motionen, med vissa

⁸⁵ Sveriges Riksdag, Johnsson Hammar, Ann-Charlotte, *Ökad kunskap om endometrios*, motion 2014/15:383, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Ovriga-dokument/Ovrigt-dokument/kad-kunskap-omendometrios_H202383/?text=true (hämtat 2015-04-15).

undantag. ”Vården behöver tillföras kunskap om endometrios” och ”Risk för barnlöshet” är två av dessa rubriker, men ekonomin tas upp i större aspekt i motionen från Hammar Johnsson och kan sammanfattas ”Endometriossjuka är en stor kostnad för samhället”. På nästa steg, nivå av specifikation och fullständighet, kan vi se att information om sjukvårdskostnad är relativt detaljerad, medan informationen om hur sjukdomen ter sig är obefintlig. Förmodligen har skribenten inte stor kunskap om själva sjukdomsförloppet eller ansåg det irrelevant att ha med.

Enligt både europeiska och kanadensiska studier kostar en endometriospatient samhället cirka 100 000 kronor om året. En tredjedel av kostnaden står sjukvård, medicin och sjukskrivningar för, medan två tredjedelar är direkta och indirekta kostnader för samhället. Kostnaden blir totalt 3,4 miljarder kronor om året i Sverige.⁸⁶

Moderaten lägger fokus på ekonomiska kostnader, som kan läsas i ovanstående citat. Karin Johannisson skriver i sin bok om hur den enskilde medborgarens hälsa inte är intressant för staten på ett personligt plan, men i aspekt av arbetskraft. ”En sjuk individ är en sjuk samhällsarbetare, en förlorad insats.”⁸⁷ I Sverige kom idén under 1800-talet att ohälsa och sjukdom tärde på samhället, och arbetskraft betraktades som den främsta kapitalproducerande resursen. Därför var det klokt att investera i sjukvård och medicinering för att få bättre ekonomi. Förlorad arbetskraft kostade samhället mycket pengar, och det var politikernas uppgift att råda bot på det.⁸⁸ Genom både Moderaternas och Socialdemokraternas försöka att göra endometrios till en ekonomisk fråga, vill de påtvinga samhället ett ansvar att hantera den. De sjuka försvinner i pengafrågan, och viljan att agera styrs istället av att bevara betalningsmedel istället för att hjälpa lidande kvinnor. De drabbade ses som förlorad arbetskraft som måste leva på bidrag. Perspektiven som används är återigen *kvinnorna, patienterna, man* och *de*, men sista meningen avslutas med att de drabbade kvinnorna är ”... en stor kostnad för vårt samhälle.”⁸⁹ Inte en stor kostnad för staten, eller för sjukvården, utan för *vårt* samhälle. De som är endometriossjuka är sjuka på allas bekostnad, en kostnad som enligt

⁸⁶ Ibid.

⁸⁷ Johannisson, 2013, s. 42.

⁸⁸ Johannisson, 2013, s. 45.

⁸⁹ Sveriges Riksdag, Johnsson Hammar, Ann-Charlotte, *Ökad kunskap om endometrios*, motion 2014/15:383, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Ovriga-dokument/Ovrigt-dokument/kad-kunskap-omendometrios_H202383/?text=true (hämtat 2015-04-15).

politikerna hade kunnat användas till andra projekt i samhället.

Beträffande möjligheten att få remiss till specialistläkare och behandling av barnlösheten tillämpar landstingen olika regler, vilket resulterar i att kvinnor behandlas olika i olika delar av vårt land. I värsta fall kan detta orsaka permanent barnlöshet.”⁹⁰

I citatet glöms smärtan bort som den värsta biverkningen och kvinnans roll som barnaföderska blir högre värderad. Syndaboken blir liksom i Socialdemokraternas motion alla de landsting som inte har en tillräckligt utvecklad sjukvård för endometrios. Flera gånger nämns barnlöshet som en medföljande risk av endometrios. Att inte kunna få barn kan vara förödande för många, men det är inte skadligt fysiskt.

Den lexikala stilen är på en relativt formell nivå, men med korta meningar och inte extremt avancerade termer. Politiskt laddade ord är *kunskap*, *kostnad* och *samhälle*, som tillsammans används som en uppmaning till förändring. Den syntaktiska stilen utskiljer ord som är förminskande, exempel på detta är ”besvärliga symptom” och ”tuffa biverkningar”. *Besvärliga* framstår i större utsträckning som något bekymmersamt eller knepigt, och synonymer till *tuffa* är bland andra hårt, känslolokalt och slitsamt.⁹¹ Ord som hade kunnat användas är exempelvis svåra eller farliga, då de ord som används i texten kan verka förmildrande eller förminskande. Retoriskt finns det inte mycket mer att nämna än i första meningen: ”I dag hamnar kvinnor mellan stolarna...”⁹² där mellan stolarna är en metafor för att de inte får hjälp när de söker vård.

⁹⁰ Ibid.

⁹¹ Lexikon för svenska synonymer, www.synonymer.se (sökord: tuff, 2015-05-20).

⁹² Sveriges Riksdag, Johnsson Hammar, Ann-Charlotte, *Ökad kunskap om endometrios*, motion 2014/15:383, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Ovriga-dokument/Ovrigt-dokument/kad-kunskap-omendometrios_H202383/?text=true (hämtat 2015-04-15).

5 Sammanfattande diskussion

Syftet med min uppsats har varit att undersöka synen på endometrios och normaliseringen av kvinnlig smärta i dagens medicinska och politiska diskurs i Sverige. Jag tog avstamp ifrån Jansson och Johannisson och använde mig av teorin om att kvinnors smärta normaliseras när de söker vård. Mitt fokus har varit synen på endometrios och normaliseringen av kvinnlig smärta i två sjukvårdsupplysningar och två motioner. Metoden var diskursanalys av van Dijk och mitt arbete följde två frågeställningar:

1. *Hur konstrueras sjukdomen endometrios i den politiska och medicinska diskursen?*
2. *Vilka uppfattningar om kvinnlig smärta reproduceras i dessa sammanhang och vad kan detta säga om maktförhållande mellan läkare och patient?*

Endometrios verkar problematiseras i högre utsträckning inom den politiska diskursen än inom den medicinska. Det material som normaliserade kvinnors smärta mest var texten ifrån 1177:s hemsida. Även om språket ska vara förståeligt för ett stort åldersintervall används exempelvis ord som *chokladcysta*, som är missvisande för en cysta med gammalt blod. Med hjälp av van Dijks metod kunde det fastställas att endometrios framställdes som syndabock i upplysningen, och att det fanns ett indirekt stöd för läkarna och en underbyggd mening om att det inte var deras fel att det tog lång tid att diagnostiseras, eftersom sjukomen är svårupptäckt. Textens enkelhet gör att läsaren riskerar att känna sig dumförklarad och att inte tas på allvar.

Även Netdoktorpro får sjukdomen till att verka mindre allvarlig än vad den är med hjälp av benämningar som *chokladcystor*. I texten står dessutom att en bra smärtlindring kan ske om det finns tillräckligt med intresse ifrån sjukvårdspersonalen. Jag har även kunnat påvisa att Netdoktorpro implicit ger bilden av att det är sent att skaffa barn efter 30 år, och genom att uppmana sjuka kvinnor att skaffa barn så fort som

möjligt återförs de, som Johannisson skriver, till sin plats i produktionsprocessen.⁹³ Smärtan och sjukdomen framställs som psykiskt påfrestande, och de sjuka anses ofta behöva ha psykisk vård för att kunna hantera smärtan. Istället för att lägga fokus på den fysiska vården uppmanas kvinnor i Netdoktorpro:s text att söka hjälp för att bibehålla bra familje- och vänskapsrelationer och kunna hantera sitt humör.

Båda sjukvårdstexterna lägger vikt vid hur stort ansvar den sjuka kvinnan har då hon uppmanas att äta nyttigt och vara i god fysisk form. Det är problematiskt att sjuka kvinnor uppmanas att hålla god fysik, då det kan vara svårt ifall de lider av plågsam smärta. Att äta rätt kommer knappast att ta bort smärtan, och att uppmana kvinnor till att skaffa barn innan 30 kan leda till press och en känsla av att inte få välja själv när man ska skaffa barn. Med en diagnostisering på i genomsnitt 7-8 år riskerar den drabbade att behöva utstå mer smärta än om behandling hade genomförts i ett tidigare skede. Eftersom endometriosis kan leda till infertilitet kan de kvinnor som vill ha barn känna sig stressade om de misstänker att de har sjukdomen men inte erhåller effektiv behandling.

I den politiska diskursen verkar sjukdomen anses vara allvarlig och politikerna uppmanar riksdagen att fatta beslut om mer forskning, bättre läkemedel och ökad kunskap. De försöker inte normalisera smärtan som kan uppstå vid endometriosis, utan snarare förstora den. Exempel på det är när Hammar Johnsson skriver att det kan vara den värsta smärtan en kvinna kan känna. Socialdemokraterna gör jämförelser med hur många kvinnor som har sjukdomen, som att bröstcancer och migrän är ovanligare än endometriosis men ändå betydligt mer kända.

Motionerna innehåller en högre andel information om ekonomi och kostnader medan sjukvårdstexterna är mer innehållsrika i sammanhang om sjukdomens art och förlopp. Både den socialdemokratiska och moderata motionen försöker få till en förändring genom att omvandla de sjuka kvinnorna till en belastning för samhället och en minskad arbetskraft som måste göras något åt. Enbart ett av primärmaterialen, Socialdemokraternas motion, tar upp dödsfallet från 2011, och partiet ger en implicit bild av att subventioneringen av prostatacancerbehandling framför Visanne är en könsdiskriminering.

I samtliga texter ses risken med infertilitet som en av de största farorna med sjukdomen. Normen visar på detta sätt att kvinnans roll som barnproducent vägs tyngre

⁹³ Johannisson, 2013, s. 19.

än kvinnans roll som smärtpatient. Slutsatsen är att kvinnorna måste rätta sig efter sjukdomen och symptomen istället för att samhället och anhöriga ska försöka förstå innebörden av sjukdomen och hantera den.

I diskussioner om läkemedel har risk ofta använts som ett begrepp i bedömningen av vad som är bra medicinering eller inte. Medicinering vid förlossning ansågs länge och anses ibland fortfarande vara en risk då barnet kan vara i fara. Jansson menar att det kunde leda till motverkan av ny forskning och motvillighet hos barnaföderna att be om smärtlindring, då de fick höra om eventuella risker.⁹⁴ När denna debatt kopplas till diskussionen om Visanne kan det ifrågasättas varför inte detta läkemedel subventioneras. Anses det vara outforskat och därmed osäkert, eller kostar det så mycket att tillverka att det inte blir lönsamt att subventionera? Enligt Socialdemokraterna skulle Visanne vara billigare än prostatacancerbehandlingen, vilken även har fler biverkningar. De som har goda ekonomiska resurser har således större möjligheter att erhålla medicin som både är effektivare och har mindre biverkningar.

Avslutningsvis vill jag diskutera det maktförhållande som uppstår i samband med sjukdomar och vård. Läkare har makten att definiera vad en sjukdom är, då de tolkar dina symptom, dina prover och lyssnar på dig. Politiker har makten att besluta om vilka resurser som ska prioriteras och vart de resurserna hamnar. Kan en människa värderas i pengar och kan detta penningvärde användas för att motivera medicinska insatser? Efter denna undersökning verkar det onekligen som att kvinnor är viktiga för samhället i termer av arbetskraft och reproduktion, men trots detta brister sjukvården i samband med endometrios. Alla människor har lika rätt till sjukvård, men i likhet med Johannisson konstaterar jag att det är sjukvårdspersonalen som har makten att bestämma om du är sjuk eller inte. Det är din rättighet att inte bli diskriminerad för det kön du har, och din rätt att ha bästa möjliga hälsa. Det som ansågs vara ”vanlig mensvärk” har idag konstaterats vara en allvarlig sjukdom som 200 000 kvinnor i Sverige lider av. Detta bevisar hur viktigt det är för läkare att inte misstro patienter, att inte generalisera, och att forska vidare på ännu okända symptom.

⁹⁴ Jansson, 2008, s. 129-131.

Referenser

Primärmaterial

(I den ordning de analyseras)

Sjukvårdsupplysningen 1177, Lundmark, Ellinor, Sökord: Endometrios, 2014-06-16, <http://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Endometrios/> (hämtat 2015-04-15).

Netdoktor, Gustafsson, Margita, *Gynekologi/Obstetrik*, sökord: Endometrios, publicerad 2010-10-28, http://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometrios_6 (hämtat 2015-04-15).

Sveriges Riksdag, Larsson, Hillevi & Nilsson, Kerstin, *Den vanliga kvinnosjukdomen endometrios*, Motion 2013/14: So332, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/mot-201314So332-Den-vanliga-_H102So332/?text=true (hämtat 2015-04-15).

Sveriges Riksdag, Johnsson Hammar, Ann-Charlotte, *Ökad kunskap om endometrios*, motion 2014/15:383, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Ovriga-dokument/Ovrigt-dokument/kad-kunskap-omendometrios_H202383/?text=true (hämtat 2015-04-15).

Sekundärmaterial

(I alfabetisk ordning)

Aftonbladet, Mårtensson, Mary, *Nonchalerad av 32 läkare*, 2012-01-26, <http://www.aftonbladet.se/halsa/article14269375.ab>, (hämtat 2015-04-20).

Endometriosföreningen, Andersson, Elisabet Lizzy, *Vad är endometrios?* 2015-04-01, <http://www.endometriosforeningen.com/> (hämtat 2015-05-10).

Gullacksen, Ann-Christine, *När smärtan blir en del av livet*, 1998, Gyllene Snittet AB.

Jakobsson, Ulf, *När vården (be-) möter långvarig smärta*, 2008, Socialmedicinsk Tidsskrift, vol. 85, nr. 6, s. 515-522.

Jansson, Christina, *Maktfyllda möten i medicinska rum. Debatt, kunskap och praktik i svensk förlossningsvård 1960-1985*, 2008, Sekel Bokförlag.

Johannisson, Karin, *Medicinens Öga. Sjukdom, Medicin och Samhälle – Historiska Erfarenheter*, 2013, Norstedts.

Johannisson, Karin, *Tecknen: Läkaren och konsten att läsa kroppar*, 2004, Norstedts.

Nnoaham, Hummelshoj, Webster m.fl. *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries*, 2011, American Society for Reproductive Medicine, Fertility and Sterility, vol. 96, no. 2

Rasmusson, Marika, "Sjukdomen är ett helvete", Helsingborgs Dagblad, 2014-04-19, (hämtat 2015-04-19). <http://hd.se/familjeliv/2014/04/19/sjukdomen-ar-ett-helvete/>

SVT nyheter, *Läkaren: "Sluta normalisera smärta hos kvinnor"*, Svensson, H Anna, publicerad 2015-02-25, <http://www.svt.se/nyheter/inrikes/lakaren-sluta-normalisera-att-det-gor-ont-att-vara-kvinna> (hämtat 2015-05-20).

Universal Declaration of Human Rights, UN Doc. A/RES/217 (III), 10 December 1948.art 7.

UN General Assembly, *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, 16 December 1966, United Nations, Treaty Series, vol. 993, p. 3, art. 12.

van Dijk, Teun. *Principles of Critical Discourse Analysis*, Discourse and Society, 1993, vol. 4 nr. 2, s. 249-283.

1177 Vårdguiden, Mannberg, Anna, *Om 1177 Vårdguiden*, 2013-11-01, <http://www.1177.se/Skane/Om-1177/Om-1177/>, (hämtat 2015-04-15).

Internetkällor

www.synonymer.se (sökord: tuff, 2015-05-20).

Källa till citatet på framsidan

<https://endometriosis.wordpress.com/2011/08/16/det-har-med-att-allt-ar-psykiskt/>
2011-08-16, (hämtat 2015-05-26).