



LUNDS
UNIVERSITET

Samhällsvetenskapliga fakulteten

Sociologiska institutionen

När kroppen inte längre tillhör en själv

Ett feministiskt kroppssociologiskt perspektiv

på tre kvinnors liv med endometrios

Författare: Jonna Öhman

Kandidatuppsats: SOCK04, 15 hp

Vårterminen 2015

Handledare: Linn Egeberg Holmgren

FÖRORD

Jag vill först och främst tacka de personer som deltagit i studien; intervjuerna med er har varit väldigt intressanta och givande, den här studien hade inte varit densamma utan er. Jag vill även dedikera några ord till min fantastiska handledare Linn Egeberg Holmgren som haft ett riktigt gränslöst handledande, något som varit till stor hjälp i arbetet med denna studie.

ABSTRACT

Författare: Jonna Öhman

Titel: När kroppen inte längre tillhör en själv

Kandidatuppsats: SOCK04, 15 hp

Handledare: Linn Egeberg Holmgren

Sociologiska institutionen, vårterminen 2015

Endometrios är en sjukdom som uppskattningsvis drabbar 200 000 personer enbart i Sverige men trots den höga siffran tar det i snitt sju till åtta år att få diagnosen. Då sjukdomen drabbar personer med livmoder samt är relaterad till menstruation blir den inte tagen på allvar eftersom samhället, med vården inkluderat, fortfarande är androcentrisk. Syftet med denna studie var att genom kvalitativa intervjuer med personer som har endometrios undersöka deras upplevelser av att diagnostiseras samt leva med sjukdomen. Utifrån ett feministiskt kroppssociologiskt perspektiv analyserades korrelationen mellan genus och makt i relation till sjukdomen. Med hjälp av genus- och stigmateteorier visade studien att det tabu som menstruation bär på influerar flera av intervjupersonernas liv bland annat då de inte blivit tagna på allvar i sin kontakt med vården eller i samspel med sin omgivning. Jag har även kunnat visa att personer med endometrios till följd av behandlingar och operationer på grund av sjukdomen kan ha svårt att nå det patriarkala ideal som personer som könas som kvinnor förväntas uppnå. Sedermera leder studien till slutsatsen att intervjupersonerna kan komma att uppleva maktlöshet till följd av hur samhället könar dem och på grund av sjukdomens menstruationsrelaterade natur som förstås dels som könad men även som ett uttryck för symboliska och kulturella laddningar.

Nyckelord: *stigmatisering, endometrios, genus, menstruation, kroppssociologi*

INNEHÅLLSFÖRETECKNING

INLEDNING	1
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	1
BAKGRUND OM ENDOMETRIOS	2
TIDIGARE FORSKNING OM ENDOMETRIOS OCH GENUSMEDICIN	3
DEN FÖRDRÖJDA DIAGNOSEN UR ETT GENUSPERSPEKTIV	3
LIVSKVALITET: SOCIALA OCH PSYKOLOGISKA KONSEKVENSER	4
METOD	6
KVALITATIV INTERVJU	6
URVAL OCH GENOMFÖRANDE	6
HEREMENEUTIK	7
TILLFÖRLITLIGHET	8
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
METODREFLEKTION, FÖRFÖRSTÅELSE OCH ALTERNATIV EMPIRI	9
TEORETISKT RAMVERK	10
VÅRD, MAKT OCH BEMÖTANDE	10
UPPLEVELSEN AV DEN STIGMATISERADE KROPPEN UR ETT GENUSPERSPEKTIV	11
DEN MENSTRUERANDE KROPPEN	13
RESULTAT OCH ANALYS	14
ENDOMETRIOSENS RELATION TILL INDIVIDEN OCH SAMHÄLLET	14
<i>Diagnosens betydelse</i>	14
<i>Att inte bli tagen på allvar</i>	16
<i>Endometriosvården i centrum och periferi</i>	18
NÄR KROPPEN INTE ÄR ENS EGEN	20
<i>Biverkningar av hormoner och operationer</i>	20
<i>Kroppen blir identiteten</i>	21
<i>Att ha sex, på någon annans villkor</i>	22
MENSTRUATIONEN	23
<i>Att blöda igenom</i>	24
AVSLUTANDE DISKUSSION	25
TANKAR INFÖR KOMMANDE FORSKNING	26
REFERENSLISTA	28
BILAGA 1: INTERVJUGUIDE	31

INLEDNING

Det är som en helig ko inom vården att menssmärtor ska man genomlida, hur hemska de än är. Men om en pojke hade haft en inflammation i testiklarna i tjugo år skulle han helt säkert få hjälp. (Palmstierna, *Sydsvenskan*, 2013)

Endometriosis är en gynekologisk folksjukdom som drabbar en av tio fertila personer med livmoder. Det är en sjukdom som präglas av värk och smärta och som reducerar människors livskvalitet. Trots detta tar det i snitt sju till åtta år innan personer med endometriosis kan få en diagnos (Bruse, 2008). Gynekologen Måns Palmstierna belyser i citatet ovan en av aspekterna till varför denna folksjukdom inte blir tagen på allvar. Då endometriosis är en menstruationsrelaterad sjukdom som drabbar personer med livmoder är det främst kvinnor som lever med sjukdomen och Palmstierna menar att situationen varit en annan om det istället varit cismän¹ som levt med en så omfattande sjukdom. Till följd av att samhället sedan tidigare centrerats kring cismän och deras anatomi finns det inte en lika stor medicinsk kunskap kring icke-män, något som ofta resulterar i att varken icke-män eller de sjukdomar som drabbar dem inte blir tagna på allvar i vården (Smirthwaite, 2007).

Jag kommer att använda mig av intervjumaterial från tre intervjupersoner med endometriosis för att titta närmare på om och hur mina intervjupersoner upplever att deras endometriosis påverkar deras syn på deras egna kroppar och hur det är att leva med en menstruationsrelaterad sjukdom då menstruation i många sociala rum är tabubelagd (Kane, 1990). Jag ämnar undersöka hur konstruktionen av genus, vilket genus kroppar och sjukdomar tillskrivs, får för konsekvenser i relation till endometriosis.

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att utifrån ett feministiskt kroppssociologiskt perspektiv undersöka vilka upplevelser och erfarenheter intervjupersonerna har av att diagnostiseras och leva med endometriosis.

Frågeställningarna är följande:

¹ Cisperson avser någon vars könsidentitet stämmer överens med personens biologiska och juridiska kön (Nationalencyklopedin, 2015). I studien används även termen cisnormativitet som hänvisar till att samhället utgår från att kön är binärt och dikotomt.

- På vilka sätt påverkar endometriosen intervjupersonernas upplevelser av den egna kroppen?
- På vilket sätt kan endometriosen påverka intervjupersonernas interaktion med sin omgivning?
- På vilket sätt kan en menstruationsrelaterad sjukdom som endometriosis förstås ur ett genusperspektiv?

BAKGRUND OM ENDOMETRIOS

Att en person har endometriosis innebär att det finns livmoderslemhinna utanför livmodern, vanligtvis placerad i bukhålan. Vid menstruation blöder även den, något som i många fall genererar mycket värk. Endometriosis kännetecknas vid långvarig smärta och svårigheter att få barn. Symptomen på denna kroniska sjukdom är väldigt individuella men bland de vanligaste är långa menstruationer med mycket smärta, smärta vid ägglossning, smärta vid urinering och/eller avföring, djupa samlagssmärter, diarré eller förstoppning, energilöshet samt svårigheter att bli gravid (Endometriosisföreningen, 2014; Bruse, 2008). Enbart i Sverige beräknas 200 000 personer leva med sjukdomen, varav 60 procent upplever symptom och 20 procent upplever svåra symptom som gör att de måste behandlas medicinskt och/eller kirurgiskt (Endometriosisföreningen, 2014). Då det är vid menstruation som livmoderslemhinnan tar sig ut ur livmodern är det vanligt att behandlingar inkluderar hormoner, bland annat för att minimera menstruationsperioderna. Om besvären inte skulle upphöra med hjälp av hormonbehandlingar genomförs ofta en titthålsoperation. Under en sådan operation kan endometrioshärdar, cystor och/eller sammanväxningar tas bort. Det är också under titthålsoperationer som de allra flesta diagnoser ställs, då det är svårt att se endometriosis genom enbart ultraljud (ibid.). Trots att sjukdomen är så vanlig och kan ha en stor påverkan över de drabbades liv tar det i snitt sju till åtta år innan personer med endometriosis kan få en diagnos (Endometriosisföreningen, 2014; Bruse, 2008).

Det finns många underlag för att kunna påstå att endometriosis är en vanligare sjukdom idag än tidigare i historien då puberteten i många befolkningar infaller tidigare² och många då får sin menstruation i en tidigare ålder än innan. Då det är genom menstruationen som endometriosen sprider sig och eftersom menstruationen kommer i en tidigare ålder, har den även tid att utvecklas under den drabbades ungdomsår (eftersom dessa år i de flesta fall inte

² Livsmedelskonsument idag innehåller föroreningar som bland annat läkemedelsrester och östrogena ämnen som i sin tur leder till att barn hamnar i puberteten tidigare än vanligt.

inkluderar graviditeter) (Bruse, 2008). En annan faktor till varför endometriosis är vanligare idag menas även vara skillnader i hur den västerländska samhällskulturen ser ut nu jämfört med tidigare. I vår nutida västerländska kultur finns det inte längre en lika tydligt utbredd förväntan om att livmoderbärare ska föda barn i tidig ålder och det finns heller inte lika stora förväntningar om att de ska dedikera sina liv till barnafödande och barnuppfostran. Till det spelar exempelvis sexualundervisning en betydande roll då den ger individer information och kunskap om hur barn skapas och hur personer ska gå till väga för att undvika graviditeter. Som tidigare nämnt sprider sig endometriosen via menstruationen och då livmoderbärare generellt menstruerar i en längre period av livet idag och har en större makt över sin kropp innebär det att fler får problem med endometriosis (ibid.).

TIDIGARE FORSKNING OM ENDOMETRIOS OCH GENUSMEDICIN

Då jag ämnar att undersöka upplevelser och erfarenheter av att leva med endometriosis är det viktigt att först redogöra för vad andra forskare studerat gällande sjukdomen utifrån syftet att undersöka upplevelser och erfarenheter av att leva med endometriosis. I detta avsnitt kommer jag att visa tidigare forskning som är relevant för denna studie.

Den fördröjda diagnosen ur ett genusperspektiv

Endometriosis är en relativt outforskad sjukdom. Det var först 1690 som de symptom som idag kännetecknar endometriosis nämndes i litteraturen, då i boken *Disputatio Inauguralis Medica de Ulceribus Ulceri* av den tyske läkaren Daniel Shroen. Då fanns det ännu inget namn på sjukdomen utan läkarna studerade vad de då kallade *livmoderssjukdom* då ordet livmoder avsåg inkludera hela området kring livmodern. Det var först år 1921 som sjukdomen fick namnet endometriosis (Knapp, 1999; Bruse, 2008). Bristen på kunskap om sjukdomar som drabbar personer med livmoder är än idag stor. Detta är en konsekvens av den av androcentrismen³ inom medicinsk vetenskap, något som resulterat i att vård och medicinsk forskning saknar djup kunskap om livmoderbärare (Smirthwaite, 2007). Detta kan leda till att patienter får feldiagnoser och att de som söker efter hjälp inte blir tagna på allvar m.m. Kate Seear (2009) problematiserar ytterligare faktorer kring varför det tar sådan lång tid att fastställa en endometriosisdiagnos. Seear menar bland annat att de personer som har problem med till exempel menstruationssmärter inte sökt hjälp i ett tidigt skede av sjukdomen då samhällskulturen menar att menstruationssmärter är något som *ska* göra ont. Seear menar

³ Androcentrism hänvisar till samhällets normförklaring av cismän. Enkelt sagt betyder det att samhället skapas runt och för en cisman.

alltså att det tabu som menstruationen fortfarande bär på är en faktor till den fördröjda diagnosen. Även om det i vissa fall kan vara svårt för de menstruerande att avgöra om smärtorna är normala eller abnormala, väljer de ändå aktivt att inte söka vård för besvären då det handlar om menstruation (Seear, 2009; Nnoaham *et al.*, 2011). Att aktivt prata om menstruationen högt skulle leda till att de utsätter sig själva för risken av en eventuell stigmatisering (Seear, 2009).

Ju längre en person väntar på att få sin diagnos desto värre kan tillståndet bli (Seear, 2009). Margita Blomberg (2008:25) menar att den fördröjda diagnosen resulterar i en sämre livskvalitet med livsstilsförändringar som ”förändringar av stämningsläge i form av depressioner eller oro, relationsproblematik och inskränkningar i fritidsaktiviteter, sociala engagemang samt inkomstbortfall.” Studier visar att de som fått sina endometriosdiagnoser kan uppleva en stor psykisk ohälsa där det inte är ovanligt att de upplever sig vara isolerade och alienerade i sina erfarenheter (Seear, 2009). En kronisk sjukdom som endometrios kan ge uppfattningen av att ett friskt liv är omöjligt och bidrar på det sättet till en känsla av meningslöshet. Att leva med kronisk värk kan även ge negativa konsekvenser hos koncentrationsförmågan, något som kan generera ännu mer psykisk ohälsa hos individen (Gullacksen, 1999; Blomberg, 2008). Att få en medicinsk bekräftelse kan däremot innebära för personen med endometrios att den gradvis kan börja försöka leva sitt liv så som livet såg ut innan sjukdomen bröt ut (Gullacksen, 1999). Studier har även visat att de som får vänta länge på sina diagnoser visar upp en sämre fysisk hälsorelaterad livskvalitet (Nnoaham *et al.*, 2011). Det är av yttersta vikt att den drabbade får en diagnos i tid.

Livskvalitet: sociala och psykologiska konsekvenser

Endometrios är en sjukdom som skiljer sig från många andra kroniska sjukdomar bland annat för att menstruationssmärter normaliseras och könas vilket leder till att sjukdomen och smärtorna blir könade normaliserade (Denny, 2009). För många finns det en korrelation mellan orden ”cancer” och ”smärta” men medan sjukdomar som endometrios saknar en sådan korrelation blir många personer med endometrios bemötta med en skepsis (ibid.) Lorraine Culley *et al* (2013) menar att varken personerna med endometrios eller deras omgivning, vänner och familj, alltid är medvetna om endometrios som tillstånd. Detta innebär att omgivningen inte alltid är kapabla till att fungera som emotionellt eller fysiskt stöd och hjälp. Endometriosen kan i flera olika avseenden komma att påverka livet, bland annat gällande det sociala livet; utöver den fysiska värken rapporterar personer med endometrios även en generellt högre nivå av depression, ångest och emotionell stress. Det är heller inte ovanligt att

samma personer får sömnsvårigheter (ibid.). Det är viktigt att anmärka att endometriosis är en väldigt individuell sjukdom och att många personer som har sjukdomen inte nödvändigtvis upplever något eller några symptom. För många andra personer kan endometriosis däremot vara en mångfacetterad sjukdom som påverkar mer än enbart den fysiska kroppen vilket kan innebära att allt från vardagssysslor till det sociala livet kan komma att påverkas negativt. Mellan 19 % och 48 % upplever att sjukdomen har en negativ påverkan över deras sociala liv vilket bland annat kan uppträda i form av att de inte känner ett lika stort behov av att socialisera med andra då de har möjlighet att göra det (ibid.).

Enligt undersökningar har personer med endometriosis en sämre livskvalitet än hos personer utan (Culley *et al.*, 2013). En ytterligare aspekt är de tidigare nämnda är sexlivet. Studier visar att mellan 33,5 % och 71 % av de drabbade upplever att endometriosen har en negativ inverkan över deras sexliv. Detta innebär att många undviker helt att ha sex eller försöker att ha det mer sällan (ibid.). Detta kan leda till att personen känner skuld och/eller känslor av att inte känna sig tillräcklig, något som kan generera problem inom bland annat relationer (Culley *et al.*, 2013; Denny, 2004; Denny, 2009; Melis *et al.*, 2014). Även arbetet är en plats där personer med endometriosis ofta uppvisar negativa känslor kring då det kan te sig problematiskt att berätta för sin arbetsgivare om endometriosis, något som då kan skapa oro och stress hos personen med sjukdomen. Många av de drabbade upplever det också svårare att prata med sina manliga kollegor om sin sjukdom, då det handlar om organ som cismän saknar. Men arbetet lider även på grund av att många inte kan ta sig till arbetet eller utföra arbete på grund av smärtor (Denny, 2004). Detta blir än mer problematiskt då studier visar att drabbade missar i genomsnitt 7,41 timmar per vecka då symptomen är som värst. Eftersom de då kan sakna möjlighet att prata om sin sjukdom eller få den tagen på allvar kan det ge upphov till ännu mer oro och stress (Culley *et al.*, 2013). Detta och andra upplevelser av sjukdomen endometriosis är det som kommer att beröras i denna studie.

Den tidigare forskningen som finns gällande endometriosis är främst forskad utifrån ett medicinskt perspektiv. Det finns en del forskning på området utifrån mer samhällsvetenskapliga perspektiv men området är fortfarande begränsat utifrån exempelvis ett intersektionellt perspektiv (Blomberg, 2008; Bruse, 2008; Culley *et al.*, 2013; Denny, 2004; Denny, 2009; Denny & Khan, 2006; Endometriosisföreningen, 2014; Knapp, 1999; Melis *et al.*, 2014; Nnoaham *et al.*, 2011; Seear, 2013).

METOD

I detta avsnitt kommer en presentation av genomförande, etiska aspekter samt studiens tillförlitlighet att presenteras. Även en diskussion kring den valda metoden kommer att presenteras här.

Kvalitativ intervju

Då syftet med denna studie hade en betoning på att undersöka mina intervjupersoners upplevelser av att leva med endometriosis ansåg jag det vara till studiens fördel att använda kvalitativa metoder snarare än kvantitativa. En kvantitativ studie hade inte kunnat ge en lika bra inblick av livet med endometriosis på samma sätt som det är möjligt att få genom kvalitativa tillvägagångssätt, exempelvis via intervju där studien utgår från intervjupersonernas verklighet (Hennink *et al.*, 2011). Sedan ansåg jag att semistrukturerade intervjuer skulle vara det bästa alternativet då öppna intervjuer skulle ha genererat ett för brett material. Med semistrukturerade intervjuer snarare än strukturerade intervjuer kan även intervjupersonerna mer fritt välja hur samtalet ska gå till under intervjun (Denscombe, 2009).

Urval och genomförande

Jag valde att kontakta tre kvinnor som har sjukdomen endometriosis som jag sedan tidigare var bekant med. Jag hade tidigare även delat erfarenheter om sjukdomen med varje enskild intervjuperson och på så sätt har vi redan byggt upp en trygg samtalsmiljö, något jag anser vara av stor vikt då intervjun kan komma att beröra känsliga och privata ämnen. Samtliga intervjupersoner är i tjugooårsåldern och kommer i den här studien att gå under pseudonymerna Hanna, Stina och Tova, för att på så vis kunna behålla deras anonymitet.

För att kunna genomföra intervjuerna konstruerades en intervjuguide med frågor och teman (se bilaga 1). Frågorna anpassades och kunde varieras till varje enskild intervjuperson. Samtliga frågor togs inte upp men jag ansåg det vara en god idé att från början ha en samling frågor kring olika teman som jag sökte svar på från varje intervjuperson. Dessa frågor var även noga utformade för att inte leda intervjupersonen i sitt svar. Däremot använde jag mig sällan av intervjuguiden under intervjun, jag använde den snarare som en mall för att på så sätt se att samtliga intervjupersoner berört samma frågor/ämnen (Ehn & Öberg, 2011).

Intervjuerna genomfördes via skype då geografiska positioner samt smärtskov hindrade oss från att genomföra intervjuer ansikte mot ansikte. Även då vi befann oss på olika platser satt både jag och varje enskild intervjuperson i avskilda rum utan störande moment så att vi kunde prata ostört. Eftersom det var enbart röster som spelades in antecknades kroppsspråk

ned och jag markerade även tonlägen, skratt och pauser under intervjuens gång (ibid.). I slutet av varje intervju kollade jag efter i intervjuguiden så att samtliga teman och frågor blivit berörda och om det var någonting som saknades så kompletterades det med ytterligare frågor. Varje intervjuperson fick även chans att lägga till något mer om de upplevde att vi under samtals gång missat någonting de ansåg vara relevant.

Heremeneutik

Till denna studie har jag valt att utgå från hermeneutiken då denna metod placerar intervjupersonerna och deras upplevelse av verkligheten i fokus. Andra viktiga aspekter är bland annat de intersubjektiva relationerna och hur dessa individer besitter den kunskap som de har (Lundin, 2008). I den här studien utgår således hermeneutiken från intervjupersonernas upplevelser av att leva med endometrios. Hermeneutiken syftar även till att skapa både förnyad och fördjupad förståelse vilket gör att metoden passar utmärkt för studier likt denna då syftet med den här studien inte är att hitta en absolut sanning utan snarare belysa exempel på hur verkligheten för personer med endometrios kan se ut (jmf. Lundin, 2008). Men hermeneutiken är även noga med att problematisera forskarens roll och hur denne själv vet saker. Det innebär att jag måste vara medveten om den förförståelse jag har för området (något jag även går igenom under metoddiskussionen) samtidigt som den kan vara till en stor fördel då det är väldigt relevant att ha stor kunskap om det område en forskare i för att på något sätt kunna bidra med sin studie (Lundin, 2008).

Varje intervju transkriberades ordagrant och direkt efter för att på så vis inte missa någonting som vid ett senare tillfälle skulle kunna anses viktigt för att förstå intervjupersonen. Därefter började jag på ett heremeneutiskt vis att bearbeta materialet genom att utgå från de teman jag använt mig av i intervjuguiden och som jag sedan tidigare var intresserad av (eftersom intervjuguiden inte användes frågeformulär vid intervjuerna är svaren på de olika teman spridda under intervjun) (Lundin, 2008). Detta gjordes för att jag på så sätt skulle kunna ha en tydlig struktur och ordning i arbetet. Allt eftersom arbetet fortskred kunde jag tyda mer konkreta kategorier och teman av material/ämnena som intervjupersonerna pratade ofta om eller som var av mer eget intresse att analysera vidare. Bearbetningen av materialet inleddes med att jag började med små delar av materialet för att sedan tentativt använda den i relation till en annan del eller till helheten. Detta gjordes för att testa den ursprungliga delen och ge den ny belysning (ibid.).

Tillförlitlighet

För att en studie ska kunna vara intersubjektiv, alltså att den bedöms på samma sätt oavsett vem det är som bedömer studiens riktighet, måste den kunna verifieras vilket sker genom fyra punkter: validitet, tillförlitlighet, generaliserbarhet samt objektivitet (Denscombe, 2009). Det handlar om att studien ska ha genomförts på rätt sätt vilket bland annat sker genom sättet att hantera datan, men det handlar även om att studien ska kunna appliceras på andra liknande typer och därmed inte bara på de intervjupersoner som exempelvis denna studie använt sig av. För att studien ska kunna appliceras på andra, för att den ska kunna vara generaliserbar, handlar det till stor del om att studien ska vara opartisk och neutral gällande forskarens inverkan i studien (ibid.). Detta innebär däremot inte att studien inte kan vara värderelaterad. Denna studien är å andra sidan av kvalitativ natur och det är således varken önskvärt eller möjligt för studien att vara generaliserbar. Hur någon påverkas av endometrios är högst individuellt och således kan studier om sjukdomen inte vara generaliserbara på så vis att de passar alla personer som har sjukdomen. En kvalitativ studie som denna bidrar ändå då den genererar en djupare insikt av hur livet med endometrios kan se ut utifrån de intervjupersoner som deltagit i studien.

Etiska överväganden

Hänsyn till de forskningsetiska principerna: informations-, samtyckes-, konfidentialitets och nyttjandekravet har tagits (Vetenskapsrådet, 2002), och vid första kontakt med intervjupersonerna informerades de kortfattat kring vad studien skulle beröra och godkände att de skulle bli intervjuade. Innan intervjuerna inleddes informerades samtliga intervjupersoner ytterligare en gång kring vad studien skulle handla om innan de gav ett slutgiltigt samtycke till intervju. De informerades även om att deras personliga kännetecken efteråt skulle anonymiseras (Denscombe, 2009). Det fanns även ett medvetande kring det faktum att studien eventuellt skulle komma att behandla ämnen som gjorde att intervjupersonerna kunde uppleva jobbiga minnen eller känna tunga känslor kring. Intervjupersonerna gavs även, precis som tidigare nämnts, tillräckligt mycket information om studien för att kunna ge ett informerat samtycke till intervjun samt ett samtycke till att intervjun spelades in med röstupptagning. Samtliga intervjupersoner informerades även om att deras deltagande var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta om de någon gång under intervjun till exempel skulle ångra sig. De gavs även information att de inte behövde svara på frågor de inte kände sig bekväma med. För att sedan säkerställa deras svar i intervjun erbjöds samtliga intervjupersoner att läsa igenom transkriptet och godkänna det innan jag började

bearbeta det, något som Tova och Stina utnyttjade medan Hanna godkände mitt användande av transkriptet direkt utan hennes ytterligare godkännande.

Jag bedömde att det var av vikt att ha intervjupersoner som kände förtrolighet och därför valde jag att intervjua personer med endometrios jag har en förkunskap samt en relation till. Som tidigare nämnt har vi även vid tidigare tillfällen diskuterat upplevelser och erfarenheter av att leva med endometrios, något jag ansåg var till studiens fördel då tunga och jobbiga känslor eventuellt kan dyka upp i samband med intervjun. Detta sätt att genomföra forskning på stöds av många feministiska forskare, däribland Ann Oakley (1981) som menar att intervjuaren bör vara mer personlig i sina intervjuer genom dela kunskap och erfarenheter med dem, om intervjupersonerna är kvinnor. Intervjuaren bör även, enligt Oakley, svara på intervjupersonernas frågor och ge stöd om det skulle behövas. Hon tar utgångspunkten att icke-hierarkiska relationer mellan kvinnor bäst uppnås genom att dela de gemensamma upplevelser de har av att identifiera sig som kvinnor (Cotterill, 1992; se även Oakley, 1981), eller i den här studiens fall, den gemensamma upplevelsen av att ha endometrios.

Metodreflektion, förförståelse och alternativ empiri

Materialet till denna studie belyser bland annat de svårigheter som finns gällande kvalitativa studier. Detta gäller dels försöken till att hitta intervjupersoner i sig självt men även att hitta intervjupersoner till en studie som ämnar diskutera väldigt privata och personliga aspekter. När intervjuerna var genomförda valde jag att via ett slutet forum om endometrios göra ett inlägg där jag ställde frågan om det där fanns personer som ville vara med och delta i studien, då i form av en kort text de själva skrivit om sina tankar och erfarenheter mer specifikt gällande hur relationen till kroppen påverkats eller inte av deras endometrios. Just aspekter av relationen till kroppen då en har endometrios var något jag upplevde saknades i ett större omfång i de intervjuer som genomförts. Av de personer som svarade att de var intresserade i facebookgruppen var det sedan ingen av dem som svarade när jag sedan mailade dem.

En annan del av studien som kan tänkas påverka arbetet är den förförståelse jag har för både endometrios och för intervjupersonerna. Eftersom jag själv sedan flera år tillbaka har endometrios är min kunskap sedan innan stor. Detta kan leda till att jag missar viktiga aspekter från intervjupersonerna eller tolkar in saker de säger på ett annat sätt än vad en person utan endometrios gjort. Samtidigt kan det vara en fördel att studera ett ämne som en sedan tidigare har kunskap om då ett intresse för mig förutsätter någon form av kunskap. Min förförståelse för både intervjupersonerna och sjukdomen är även till studiens fördel då vi som tidigare nämnt redan byggt upp en trygg miljö för dem att dela med sig av erfarenheter och

tankar som kan te sig vara väldigt privata och emotionellt jobbiga. Detta stöds, som tidigare nämnts, av feministisk forskning som menar att relationen till intervjupersoner kan vara till stor fördel för studien speciellt då det är mellan två kvinnor då de kan dela kunskap och erfarenheter (Cotterill, 1992). Därför blir det till studiens fördel både att även jag själv har endometriosis och att intervjupersonerna sedan tidigare är bekanta. Till denna aspekt hör också att maktbalansen mellan intervjuare och intervjuperson inte är lika ojämn som vid andra typer av intervjuförhållanden (ibid.).

Det är även värt att här diskutera att de intervjuer som genomförts har genererat olika mycket användbart material. Intervjun med Hanna genererade en mindre mängd material då hon av tänkbar olika anledningar inte kunde eller ville dela med sig lika mycket av sina egna tankar och reflektioner kring sjukdomen som de andra två intervjupersonerna. Det skulle även kunna bero på att sjukdomen för henne har sett annorlunda ut och att hon inte har behövt reflektera över den i samma utsträckning som de andra intervjupersonerna. Detta påverkar sedan hur stor del de olika intervjupersonerna upptar i analysen.

TEORETISKT RAMVERK

I detta avsnitt kommer jag att redogöra för de teoretiska utgångspunkter som jag har använt i analysen. Det handlar om vård, makt och bemötande; om den menstruerande kroppen och stigmatisering.

Vård, makt och bemötande

Stigmatisering är något som är nära sammankopplat med den fysiska kroppen (Bengs, 1997) och på samma sätt fungerar det i sociala situationer; Erving Goffman (2009) menar att det även inom sociala kontexter finns idealtyper som ska försöka eftersträvas men han menar även att det inte räcker att enbart besitta de egenskaper som eftersöks. Istället ska personen dessutom upprätthålla de normer angående uppförande och uppträdande som finns. Att en person har endometriosis är ingenting som kan ses på utsidan då symptomen på sjukdomen yttrar sig på insidan. Detta leder till att personer med endometriosis sällan passar in i bilden av en "sjuk person". Carita Bengs (1997:179) menar även att "mötet med stigma behöver inte bara ske genom direkt interaktion med andra människor utan kan också ske på den mediala arenan där man i bild och text kan uppleva attityder och värderingar till olika stigmat men också till de stigmatiserades situation". Då det överallt finns förväntningar på hur en person ska vara och se ut kan personer med endometriosis tänkas uppleva stigma i relation till deras sjukdom då de inte alltid passar in i de förutbestämda och stereotypa förväntningarna av hur

en person ska eller bör vara som sjuk. Det handlar även om att endometrios är en menstruationsrelaterad sjukdom. Elaine Denny (2009) argumenterar att eftersom menstruationsmärtor blir normaliserade och inte anses vara *riktiga* smärtor så kan heller inte endometriosmärtor (som för många är som värst under menstruation) anses vara *riktig* smärta.

Vården av endometriospatienter kan även förstås utifrån Immanuel Wallersteins (2007) begrepp centrum och periferi. Då ett samhälle är androcentriskt innebär det att mannen är i centrum och således är det kring honom som vården centreras (Smirthwaite, 2007). Normen är även att människor förväntas vara friska vilket resulterar i en maktobalans mellan just friska och sjuka personer. Men även om utgångspunkten skulle vara att samtliga är friska är det fortfarande män som besitter makten och således dem som tilldelas främsta fokus (Hirdman, 2003; Smirthwaite, 2007; Scambler, 2009). Inom sjukvården har icke-män ständigt fått agera det perifera då kunskapen centrerats kring cismän. Detta har fått som konsekvens att icke-män ofta kan uppleva en sämre vård och ett sämre bemötande från vården än vad cismän generellt får (Smirthwaite, 2007). Centrum och periferi går även att se tydligt om vi för fokus till kunskapsbristen hos vården, något som också går att koppla till den genusaspekt som tidigare nämndes. Men precis som begreppet antyder finns det även regionala skillnader i endometriovård som innebär att det finns en korrelation mellan kunskap och resurser å ena sidan och stad å andra (Wallerstein, 2007). Detta ger som resultat att stad och land inte erbjuder samma möjligheter till befolkningen.

Upplevelsen av den stigmatiserade kroppen ur ett genusperspektiv

De symptom endometrios ger kan generera en funktionsvariation⁴ som skiljer sig från den normativa och kan förklaras i termer av stigma och genus. I många sammanhang uppfattas den könade manliga kroppen upprätthålla normen vilket leder till att den könade kvinnliga kroppen istället ses som den andra i samhället (Hirdman, 2003). Det handlar om att kroppsdelar, egenskaper och materiella ting blir könade och att de som blir sedda som feminina får en lägre social status (West & Zimmerman, 1987). Avvikande kroppar eller kroppsfunktioner kan medföra att den könade kvinnokroppen uppfattas vara avvikande från normen (jmf. Hirdman, 2003; jmf. West & Zimmerman, 1987).

Goffman (2014) menar att stigma är en form av information som varje individ bär med sig och förmedlar i interaktionen med andra. Han menar att stigmatiseringsprocessen är ett nät av olika perspektiv som i interaktionen påverkar hur förhållandena kommer att te sig.

⁴ Termen funktionsvariation kommer att användas i studien då ordet hänvisar till de strukturella samt normativa förväntningarna kring vad en person är kapabel till att göra.

Goffman talar även om hur samhällets krav på individen inte är någonting som märks förrän individen brutit mot de redan förväntade och uppsatta reglerna. I ett cisnormativt samhälle blir livmoderbärare ofta könade som kvinnor och den kvinnliga kroppens attribut förstås ofta som smutsiga, något som kan bero på avvikandet från normen (jmf. Hirdman, 2003; West & Zimmerman, 1987; jmf. Douglas, 2002).

Det är av relevans vilken kropp en person lever med i samhället då, som Kristina Peuravaara (2013:414) uttrycker det ”if the body is, for example, unwell or aching, the world will very probably not be experienced in the same way as when the body is physically healthy or athletically fit.” Normen i samhället utgår från att människor har en normativ funktionsvariation och därmed inte har några nedsättningar som hindrar dem i vardagen. Därför blir många personer med nedsatt funktionsvariation individuellt ansvariga för vad som händer med deras kroppar (Peuravaara, 2013). Det finns även en föreställning om att kvinnligt könade kroppar återspeglar personens egenvärde. Detta innebär att personer med kroppar som på något vis bryter mot den ideala och normativa kroppen blir bemötta med en skepsis från omvärlden (jmf. Kane, 1990).

Personer som könas som kvinnor reduceras ofta till deras kroppar och de funktioner som de är kapabel till att utföra. Bland de ideal som finns för kvinnokroppen är en av de främsta att den ska sträva efter att vara eller bli smal, där kroppsfett är något som föraktas (Palm, 1996). Anne-Marie Palm (1996) skriver att ”det är en besatthet i att forma kroppens visuella yta, och detta projekt kan bara lyckas om man stänger av kroppens inre signaler om organismens behov. Du ska se(s), men inte känna. Märk inte trötthet och smärta när du tränar och löper, märk inte hunger” (Palm, 1996:134). De aspekter som Palm tar upp har jag använt i min analys för att undersöka upplevelser av att leva med endometriosis eftersom sjukdomen ofta innebär hormonbehandlingar samt operationer, sådant som kan leda till att kroppen går upp eller ned i vikt, att den får bristningar, finnar, ärr, m.m.

De kroppar som upplevs avvika från den normativa idén om kroppar, oavsett om det handlar om funktion eller utseende, kan leda till stigmatisering eller en upplevelse av stigma då ideal och stigma ligger varandra väldigt nära (Bengts, 1997). Manligt könade kroppar accepteras i större grad än de kroppar som blir lästa som kvinnliga. De kvinnliga kropparna objektifieras och inte sällan blir de sedda som sexobjekt snarare än subjekt (Eduards, 2008). Till följd av denna maktaspekt mellan manligt respektive kvinnligt könade kroppar ter det sig naturligt att könade kvinnor inte tycks erhålla sin egen lust. Istället förväntas denna person finnas till för mannens lust (ibid.). Sociologen Wendy Langford (1999) bekräftar detta efter en studie om dynamiken i heterosexuella amorösa parrelationer som visat att den ofördelaktiga

maktaspekten även visar sig tydlig under sexuella akter. För att förklara resultaten av studien använder hon sig av Hegels herre/slav-dialektik för att förklara männenes beteende och varför det främst är männens behov som får utrymme. Langford menar att männen inom den heterosexuella matrisen inte nödvändigtvis menar att göra ont och att om de hade tillåtit sig själva att förstå lidandet hos de kvinnliga partnerna nog känt sig skyldiga. Men det handlar om att erhålla makten, vilket bland annat görs genom att bekräfta den egna individualiteten över subjektiviteten hos partnern.

Den menstruerande kroppen

För att förstå endometriosis som en menstruationsrelaterad sjukdom utifrån ett genusperspektiv är det av relevans att förstå den menstruerande kroppen i sig utifrån ett kultursociologiskt perspektiv. Menstruation ses än idag som ett tabu (Kane, 1990) och det blir då relevant att använda sig utav Mary Douglas (2002) teorier kring renhet och kategoriseringar. I Douglas teorier finns diskussioner kring vad som händer med det som inte passar in i redan fastställda kategorier, det som faller mellan stolarna. Douglas menar att ingenting i sig är avvikande eller ses som smutsigt men placerat inom fel kontext finns den risken. Utifrån dessa premisser skulle således menstruationen i sig själv inte vara något tabubelagt men då blodet existerar utanför kroppsöppningen, den plats den förväntas vara på, bryter menstruationen mot den förväntade ordningen och blir därmed smutsig. Kroppsöppningen, det vill säga vaginan, är i detta fall även symboliskt laddad och ses ofta som någonting som för med sig onda saker (ibid.). Det går att jämföra synen på menstruationsblod med till exempel tårar då även tårar passerar kroppsöppningar men eftersom ögonen snarare talas om som ”dörrar till själen” representerar tårarna snarare någonting vackert. Det som inträder och utträder kroppen (både den sociala och den individuella) riskerar att stigmatiseras beroende på den kroppsöppning de passerar (ibid.). Menstruationsblodet ses i många kontexter som något smutsigt, något som genererar en känsla av att personer som menstruerar inte är fräscha (ibid.). Vad som uppfattas vara smutsigt eller inte är vad Douglas menar vara ett uttryck för samhällets symboliska system där vissa kroppsvätskor uppfattas som smutsiga. Det går även att problematisera vad som händer efter att ett ting lämnat kroppen; menstruationsblodet ses inte som äckligt då det fortfarande är inne i kroppen precis som naglar inte ses som äckliga förrän de är avklippta. När blodet (eller de avklippta naglarna) existerar på fel plats än den förväntade bryter de mot ordningen och blir på så sätt smutsiga.

Det finns även en idé om hur en person bör gå tillväga under menstruationen, eftersom blodet ses som smutsigt är det något som bör undvikas att visas upp (Kane, 1990).

Menstruationsskyddsreklam upprätthåller denna idé genom att låta ”menstruationsblodet” i reklamen vara ljusblått. Menstruationsskydden som finns kan därmed förstås finnas även för att upprätthålla ordningen och därmed är deras existens inte enbart till för den menstruerande personen. Det får inte synas, höras eller kännas att en person menstruerar, som Kate Kane (1990:84) uttrycker det: ”the way we smell, as much as the way we dress and speak, indicates our social status”. Därigenom kan personer med menstruation genom att prata om den riskera att bli sedda som smutsiga då menstruationen inte får lov att synas. Douglas menar att det som inte passar in i några kategorier, det som ses som smutsigt, riskerar att bli sedda som en anomali (Douglas, 2002). Detta innebär att om en menstruerande person följer de menstruationsnormer samhället upprättat blir denne accepterad av samhället. Värdet i en person som könas som kvinna avspeglas bland annat i hennes kropp (Kane, 1990).

RESULTAT OCH ANALYS

I detta kapitel kommer jag att gå igenom och analysera intervjupersonernas erfarenheter och upplevelser av att leva med endometriosis. Intervjupersonerna Hanna, Tova och Stina bor samtliga i större städer, Hanna i norra Sverige, Tova i södra Sverige och Stina i mellan-Sverige. Tova och Stina är båda studenter, även om Stina för tillfället har praktik och jobbar extra vid sidan. Hanna arbetar som kassörska i en livsmedelsbutik. Samtliga intervjupersoner har fått diagnosen endometriosis, dock har Stina än inte en fastställande diagnos (som ställs via tithålsoperation). I detta avsnitt presenteras en analys kring vad som händer när en inte längre har någon kontroll över sin egen kropp och hur det är att leva med en menstruationsrelaterad sjukdom i ett samhälle där menstruation kan förstås som könad, tabubelagd och symboliskt laddad.

Endometriosisens relation till individen och samhället

Detta avsnitt kommer jag främst att problematisera endometriosis som en menstruationssjukdom i förhållande till vård och närstående, men även relationen till den egna individen. Intervjupersonernas upplevelser och erfarenheter av brist på hjälp kommer här att behandlas.

Diagnosens betydelse

Att få diagnosen endometriosis kan ge ambivalenta känslor hos den drabbade bland annat då diagnosen i de flesta fall är svår att få. För Hanna tog det i jämförelse med den uppskattade genomsnittstiden för att få en diagnos väldigt kort tid (Bruse, 2008). Från det att hon sökte

vård för sina besvär tog det tre månader innan hon hade fått en operation som ledde till ett fastställande av diagnos. Även Tova har opererats för sin endometriosis och i samband med den fått en diagnos. Innan Tova fick diagnosen var hon däremot tvungen att pendla mellan olika avdelningar som hon upplevde inte hade någon kontakt med varandra och på grund av det missade symptom på endometriosis som måste behandlas vid andra avdelningar än den gynekologiska. Medan Tova och Hanna fått sina diagnoser har Stina inte fått sin fastställd då hon inte genomgått någon titthålsoperation för att säkerställa sjukdomen än, något som i början genererade negativa känslor hos henne. Då vi under intervjun pratade om hur det kom sig att hon inte opererats berättar hon följande:

Så som jag uppfattar det nu är det att det inte är så bra för kroppen att göra titthål i onödan, och det kan man ju räkna ut egentligen för det är ju en operation. Då kändes det bättre faktiskt. Innan det har jag velat ha det svart på vitt, jag vill att det ska stå, jag vill kunna definiera mig som någonting i det här liksom. Men nu känns det faktiskt helt okej.

Senare berättar Stina att hon kunnat komma till ro med att inte ha en säkerställd diagnos efter att hon via ett internetforum pratat med andra personer med endometriosis i samma situation som hon själv är i. Enligt Goffman (2009) är det i relationen till andra som vår självbild skapas vilket kan förklara hur Stina kunde finna sig i sin situation då hon fann andra som heller inte hade fått en fastställande diagnos.

När jag pratat med Hanna om hur hon har hanterat sjukdomen berättar hon att hon varken har eller heller nu definierar sig själv som sjuk och att hon i samband med att hon fick en diagnos inte behövde hjälp med att hantera sina känslor kring att ha en kronisk sjukdom. ”Jag är nog ett dåligt exempel”, säger hon och pekar där ut att hon upplever sig bryta den förväntade normen kring sjuka personers upplevelser och känslor. Men ursäkten kan även anspela på vad Hanna trodde att jag förväntade mig av vår intervju. Sjukdomen endometriosis är väldigt individuell gällande symptom men även gällande erfarenheter och upplevelser. Tovas erfarenhet av att hantera och identifiera sig med sjukdomen skiljer sig från Hannas:

Jag skulle inte säga att jag identifierar mig med sjukdomen, för det gjorde jag i början [för två år sedan, förf.anm.], kanske det första året efter att jag hade fått diagnosen efter operationen, jag tänker att jag är Tova med endometriosis. Men idag så tänker jag nog att jag är Tova och har tyvärr åkt på en sjukdom som får vara någonstans vid sidan av. Men då tänkte jag nog nästan endometriosis innan jag tänkte på mina egenskaper.

Tova har fått hjälp med hanterandet av sjukdomen och diagnosen av flera olika typer av samtalskontakter men det var hennes sjukterapeut som i slutändan var den person som hjälpte henne bearbeta allt som hände med hennes kropp. Både Tova och Stina har haft ett större behov av att hantera sjukdomen än vad Hanna haft vilket kan tänkas bero på den långa väntan

som Tova och Stina hade innan de diagnostiserades, något som för dem även inkluderat en mer frekvent relation till vården. Både Tova och Stina har uttryckt att de har identifierat sig med sin diagnos vilket markerar just den betydande vikten av att diagnostiseras. Men med diagnosen kommer även ett nytt förhållningssätt inte bara till den egna individen utan till samhället. När Tova och Stina fick sina diagnoser kan de tänkas ha upplevt att kroppen distanserar sig ännu mer från den normativa och förväntade kroppen, det vill säga den friska kroppen, något som även Goffman (2009) berör gällande den kropp som börjar skilja sig från den normativa. Det är även intressant att Tova benämner sjukdomen som någonting hon ”åkt på” då just det uttrycket vanligtvis brukar hänvisa till att en person åkt på en olycka eller fått ett straff.

Att inte bli tagen på allvar

Ingen av intervjupersonerna har erfarit problem kring att prata om sin menstruation vid hälsorelaterade situationer då sjukhus och vårdcentraler uppfattas vara en trygg miljö, eller som Tova uttrycker det:

På något sätt har jag alltid haft den relationen till läkarna att det är kliniskt liksom. Jag tycker inte det är så jobbigt att prata om urin eller avföring eller mens med dem. För det känns som att de... och de känner ju inte mig heller.

För Tova verkar det vara viktigt att personerna hon pratar om sina endometriosisbesvär med inte känner henne och att situationen runtom samtalet är klinisk. Detta kan tolkas utifrån det Douglas (2002) menar, att allt som sker i kontakt med marginaliserade kroppsöppningar är tabubelagt. Därmed skulle Tova kunna uppfatta det jobbigt att dela med sig till personer hon känner. Men för Tova och Stina går inte läkarsamtalen alltid som hoppats även då de uppfattas känna sig mer bekväma att tala om sina besvär med läkare och då miljön upplevs vara en tryggare plats att prata på. Många gånger upplevs deras smärtor bli normaliserade men det skulle även kunna handla om att sjukvården många gånger upprätthåller den tabubelagda synen på menstruation och menstruationssmärter genom att enbart skriva ut värktabletter och inte gå vidare till att undersöka roten till smärtorna (jmf. Denny, 2009; jmf. Seear, 2009).

Tova: Jag bet ju ihop, det gjorde jag. Och tog de här smärtstillande som de skrev ut på vårdcentralen, för det var ju det jag hade, jag hade mensvärk. Så jag litade ju på det och försökte bita ihop och tänka att det kommer väl vända någon gång i framtiden och jag hörde att det vänder, det är bara så i början när man har mens. Det blir bättre med åren, och sådär.

När läkarna (och således den auktoritet de besitter) inte upplevs ta besvären på allvar tycks det blir enklare för omgivningen att avvisa allvaret i exempelvis menstruationssmärter, något som

studier visar på att de redan innan i stor utsträckning ofta gör (Culley *et al.*, 2013). Innan Stina fick sin diagnos möttes hon av ett stort ifrågasättande som omfattade mer än smärtan:

Ja, innan jag visste vad det har varit har alla varit hobby-doktorer och typ ”ja, men det är för att du inte äter kött”, eller att det är för att jag är vegetarian. Och ”nej det är för att du äter på ett dåligt sätt/för att du dricker så mycket kaffe/och för det här och det här”. Så ja, nej, du bor inte i min kropp, jag tror inte att det är det. Så det känns jättebra och några av de kompisarna som är jätteförstående nu har ju varit ”jaha, men tror du inte att det är för att du är stressad”, att det sitter lite i mitt huvud för att jag har så fullt upp hela tiden. Och då känns det skönt ändå att dom har fattat att det är på riktigt typ.

Stina pekar i ovanstående citat ut något som intervjupersonerna upplever vara centralt i endometrioidiskursen, nämligen att smärtan normaliseras. Då endometrioid är en menstruationsrelaterad sjukdom blir den inom vissa sociala rum inte tagen på allvar eftersom kulturella föreställningar om menstruation utgår från premissen att den ska göra ont (Kane, 1990). Men sjukdomen uppfattas heller inte bli tagen på allvar då många personer med endometrioid är kvinnor och tilldelas egenskaper som i traditionell mening anses vara ”feminina” (jmf. Denny, 2009). Alltså, medan män tilldelas epitet som hård och förständig, någon som har kontroll och är att lita på tilldelas kvinnor det motsatta; hon är mjuk och känslsam, okontrollerbar och lögnaktig (Hirdman, 2003). Idén om vad som är smärta är således en könad idé och anses på grund utav det inte vara lika allvarlig (Denny, 2009). Det tycks även finnas en idé om att män förväntas omhänderta personer som könas som kvinnor då kvinnan många gånger utges för att vara både den mindre och den svagare individen och att kvinnan behöver tas om hand om (ibid.). Med utgångspunkt i dessa belägg kan gå det att förstå att detta också ger upphov till varför det finns personer, de som Stina kallas för ”hobby-doktorer”, som uppfattas ta sig rätten att förklara vad det är för fel på Stina. Detta menar Peuravaara (2013) är att kroppen individualiseras, något som resulterar i att den anklagade individen (i det här fallet Stina) menas inte ta hand om sin kropp. Stina berättar att hobby-doktorerna ger med sig först då hon har en diagnos som bekräftar hennes smärtor. Här syns då ytterligare en anledning till varför det för personer med endometrioid kan vara viktigt att få en diagnos. Stina fick en stor förståelse från både vänner och familj, arbetsplats och praktiskplats då hon istället berättat att hon har endometrioid. Detta bemötande menar hon bland annat beror på att endometrioid varit ett aktuellt ämne på sociala medier och i nyheter det senaste året.

Tova och Hanna delar i stor grad de erfarenheter som Stina delar med sig av, med vänner, familj och kollegor som visar stor förståelse. Särskilt Hanna lägger stor vikt vid att just bemötandet var väldigt bra från de som står och stod henne närmast då hon började söka vård. Men på hennes arbetsplats har inte den förståelsen alltid varit närvarande:

Jag tror att många inte inser vad det faktiskt innebär att ha den här sjukdomen. Exempel på det är ju att min förra chef, som nu gått vidare inom samma byggnad... han var väl inte direkt sådär jätteförstående om vi säger så. Varav de andra småcheferna, som är kvinnor, har haft en helt annan förståelse för det, även fast de inte vet vad sjukdomen innebär riktigt. Men de har väl kunnat relatera till det på något sätt i alla fall.

Hanna berättar vidare om att hon när hon på grund av smärtor var borta en-två dagar i månaden kunde få sms från tidigare nämnda chef där han kunde skriva att han var besviken på henne för att hon inte var på jobbet och ”nu sätter du mig i en besvärlig situation”. Hanna berättar hur detta gav upphov till att hon kände sig väldigt försvarslös då hennes chef var skuldbeläggande och arg på henne för att hon hade en sjukdom, en situation hon inte kunde göra någonting åt. Det som Hanna medger här utgör ett tema för något som samtliga intervjupersoner oavsett ämne många gånger vittnat om, nämligen upplevelsen av maktlöshet. Det handlar om maktlöshet över situationen, att det finns faktorer som påverkar deras liv utan någon riktig möjlighet att kunna styra dem.

Endometriosvården i centrum och periferi

När vi talar om sjukvårdens kapacitet och kunskap om endometriosis framträder också regionala skillnader som tyder på ojämlikhet. Hanna som bor i norra Sverige berättar att hon fick resa över 25 mil till ett annat län då hon skulle genomföra IVF-behandlingar⁵ för att bli gravid då det i hennes län inte fanns den möjligheten. Även Stina vittnar om erfarenheter av att behöva åka längre sträckor för att uppsöka läkare då det enligt henne finns få kunniga gynekologer i hennes stad. Tova har inte fått resa lika långt som Hanna och Stina men även hon har fått resa till andra städer för att få hjälp. Vid ett tillfälle fick Tova komma till ett endometriosteambesök i en annan stad men redan innan hennes remiss hade kommit fram höll teamet på att läggas ned på grund av bristande resurser. Utifrån det intervjupersonerna berättar kan vi med hjälp av Wallersteins (2007) begrepp centrum och periferi förstå hur endometriosisvården ses som det perifera då den vården enbart upplevs existera i storstäder trots det stora antalet personer som lever med sjukdomen. Även om samtliga tre intervjupersoner bor i stora städer upplever de saknade resurser inom endometriosisvården som inte finns i deras direkta närområde. På så sätt kan vi se hur geografien bidrar till en ojämlik vård, hur centrum och periferi kan generera en känsla av maktlöshet för intervjupersonerna då de inte har möjlighet att få den hjälp de behöver i städerna de bor. Att behöva söka hjälp i andra städer eller län pekar på de bristande resurserna och det innebär även att

⁵ En IVF-behandling är en behandling personer som har svårt att bli gravida kan få testa, alltså en så kallad infertilitetsbehandling för att öka chanserna att bli gravid (1177 Vårdguiden, 2015).

intervjupersonerna själva måste lägga ner mer resurser då det gäller bland annat tid och ekonomi. När vi pratar om bristen på kunskap berättar Tova följande:

En gång fick vi ringa ambulans, för jag kunde inte stå på benen. Och då frågade ambulansförarna mig i bilen, ”du, endometrios, det är en tarmsjukdom va?”. Så de visste inte ens varför jag hade ringt, eller vart de skulle köra mig. De hade ju säkert kunnat tro att jag var dödssjuk, vilket jag absolut inte var ju, men de visste ju inte varför de körde mig.

Tovas berättelse är ett utmärkt exempel på hur kunskapsbristen om endometrios kan leda till allvarliga problem. Hon menar att ambulansförarna inte visste om de skulle köra henne till vanliga akuten eller till den gynekologiska akuten eftersom de inte visste vad endometrios var. I ett samhälle som karakteriseras av ojämställdhet blir endometriosvården sedd som en kvinnofråga och tilldelas mindre insatser för att förbättra den (jmf. Smirthwaite, 2007). Detta handlar om att personer som könas som kvinnor ofta upplever ett sämre bemötande från vård och omsorg (ibid.). Det har även funnits en idé om att menstruation är något som ska döljas från andra, speciellt från män. Det kan bland annat därför bli svårare att behandla endometriospatienter eftersom menstruation så ofta inte fått utrymme att existera och då just menstruationssmärter för bland annat Tova kan vara en stor del av sjukdomen (jmf. Culley *et al.*, 2013; jmf. Seear, 2009; jmf. Kane, 1990). Vården som är inriktad på icke-män är bristfällig då samhället med vården och den medicinska forskningen sedan tidigare formats utefter cismän (Smirthwaite, 2007).

Den vård som både Stina och Hanna har nu är de nöjda med. De pratar båda väldigt varmt om sina läkare och hur de blir bemötta av dem. Hanna har kvar samma läkare som hon träffade när hon sökte hjälp för första gången när hon upptäckte att det var något som var fel i kroppen. Hon hade slutat äta p-piller efter flera år och fick ganska direkt efteråt sådana menstruationssmärter att hon svimmade. Då sökte Hanna till en privat gynekolog som hade ett gott rykte om sig. Stina som först sökte sig till den offentliga vården bytte till en privat gynekolog som hon trivs med och som tar henne på allvar. Tovas nuvarande relation till vården uppfattas inte vara lika god som Hanna och Stinas. Tova berättar att hon efter att endometriosteamet hade lagt ner enbart har kontakt med gynavdelningen på sjukhuset i hennes stad. Som tidigare nämnt upplevs det inte alltid finnas tillräckligt med resurser hos vården för att kunna behandla och vårda endometriospatienter vilket även blir tydligt här då det utifrån intervjupersonernas egna upplevelser och tankar uppfattas vara en stor skillnad från att söka sig till offentlig vård och till privat. Utifrån intervjupersonerna uppfattas den privata sektorn ha mer resurser för att hjälpa sina patienter vilket kan tänkas vara ytterligare en anledning till varför den offentliga sektorn inte lyckas hjälpa sina patienter lika väl.

Hanna: Vet man bara vart man ska söka sig och vända sig så får man absolut rätt hjälp. Jag tror ju inte att det första är att söka via till exempel vårdcentral. Då tror jag att det kommer sättas igång något jäkla ekorrhjul där man bara får springa hela tiden. Jag tror att man ska söka professionell specialistvård, gynekologisk vård, direkt och inte gå via vårdcentral.

När kroppen inte är ens egen

När jag pratar med Hanna upplever hon inte sin sjukdom som ett stort hinder för henne i livet då hon för det mesta klarar av att göra samma saker som personer utan endometriosis kan. Just nu menar hon att andra sjukdomar tar upp mer tid för henne men hon betonar även hur hon knappt reflekterar över sin endometriosis idag sjukdomen blivit en del av hennes vardag. Hon berättar till exempel att hon inte äter några värktabletter för sina smärtor. De receptfria från apoteket hjälper henne inte alls och hon kan heller inte äta starkare värktabletter då hon inte tål dem. Hon står istället ut med smärtan även om det innebär att hon vissa dagar är helt skakig och kallsvettig. Tova och Stina berättar däremot om situationer där deras kroppar inte varit eller gjort det de velat på grund av deras endometriosis. Här nedan lyder de aspekter som togs upp under våra intervjuer tillsammans gällande detta.

Biverkningar av hormoner och operationer

Symptom på endometriosis yttrar sig vanligtvis inte på utsidan men de sekundära symptomen av sjukdomen som biverkningar av hormonbehandlingar eller ärr från operationer kan lämna sina spår på huden. Hanna diskuterade hur hon sällan sett sin sjukdom som ett hinder utan att behandlingarna och dess biverkningar snarare varit någonting utanför henne och som därmed inte har med henne att göra. Stina nämnde däremot att hon till skillnad från Hanna upplevt biverkningarna av hennes hormonbehandlingar som något väldigt jobbigt.

I och med att man har bytt p-piller och sånt mycket, så har man ju viktnedgångar och viktuppgångar, konstiga grejer med aptiten och sötsuget. Helt plöstligt kunde man inte dricka alkohol utan att bli superbakis... fått massa finnar som inte går bort. Fått kramper i ben och vader...

En stund senare i intervjun, fortfarande på samma tema, säger hon:

Det har väl varit med vikten och så också, på senare år. Att jag känt... men det har nog lite med endometriosen att göra, olika p-piller och sånt där som... Jag har känt att jag inte riktigt har kontroll över aptit och jag vet inte när jag äter för att jag är hungrig eller för att jag bara är sugen. Och man har gått upp i vikt och sen gått ned igen för man tränar massa. Men också... det är klart att man blir deppig om man sett att man gått upp tio kilo på typ ett halvår, men det är också så här... Jag har kunnat acceptera det ganska bra.

Det finns höga förväntningar kring hur kvinnligt könade kroppar ska se ut vilket leder till att de inte alltid accepteras av samhället (Palm, 1996). Stina pekar i ovanstående citat ut vikten som något hormonbehandlingarna ändrat med hennes kropp. För Stina uppfattas den lätta

vikten vara en markör för skönhet. Detta kan vi förstå då hon menar att den högre vikten är någonting hon måste acceptera sedermera att vikten inte är någonting som från början är accepterat. Bland de attribut som kvinnligt könade kroppar ska undvika att ha är det just ett utseende som vittnar om kroppsfett och de främsta förväntningarna som finns på kvinnligt könade kroppar är att de ska sakna kroppsfett och på den vägen nå den ideala kroppen. Om de mot förmodan skulle besitta en idealkropp måste de aktivt arbeta hårt för att behålla den kroppen. Den ideala kroppen ska vara smal och om en kvinnligt könad kropp inte är smal uppfattas den ofta som misslyckad (ibid.). Med hjälp av Goffmans (2014) stigmatologi kan just kroppsvikten Stina måste acceptera förstås som en symbol för misslyckande och kan ses som en signal om avvikande. Då Stina genomgår olika hormonbehandlingar hindras hon från att kunna nå den ideala kvinnokroppen, något som hon enligt kroppsnormerna annars förväntats göra.

Stina berättar vid ett senare tillfälle att ett av de symptom hon har av sin endometrios är trötthet. Utöver att hon känner sig trött och utmattad upplever hon att det också syns i hennes utseende om hon inte kunnat sova ordentligt under natten på grund av exempelvis smärtor. Hon berättar att det inte är ovanligt att människor runt omkring henne då kommenterar hennes utseende med kommentarer som ”oj, vad trött du ser ut!”. Stina bryter mot de förväntade kroppsnormerna som kvinnligt könade kroppar lever efter när hon låter sig bli sedd av andra fastän hon vet med sig att hon ser trött ut. Hennes omgivning pekar med hjälp av sina kommentarer ut att Stina bryter mot deras förväntningar då hon till exempel inte använder sig av smink under ögonen för att på så sätt se mer pigg ut. Bengs (1997) menar att vad andra har att säga om den egna kroppen kommer att påverka den egna individens identitet. När de anmärker att hon ser trött ut blir hon än mer medveten om sitt utseende och dess ”brister”.

Kroppen blir identiteten

Det kan bli en fråga om att vara sin kropp eller att ha sin kropp när både Hanna, Tova och Stina vid åtminstone ett tillfälle under deras sjukdomstid fått uppmuntrande rekommendationer från läkare att bli gravida då det eventuellt kan göra sjukdomen mer lätthanterlig. När jag pratar med Tova om hennes titthålsoperation berättar hon följande:

Sen så vaknade jag upp och då sa läkaren att de hade hittat endometrios och frågade om jag hade några frågor. Sen var det en annan läkare som kom in och sa ”du har inte funderat på att skaffa barn? Det kan nämligen hjälpa att vara gravid!” lite skämtsamt. Och jag låg där och hade ingen som helst tanke på barn över huvud taget, och de satte sig ned och berättade för mig att det kan vara svårt att få barn. Det är nedsänkt fertilitet och så vidare.

Samtliga intervjupersoner var i början av tjugooårsåldern då de fick sina respektive endometriosdiagnoser men trots deras ringa ålder vittnar samtliga intervjupersoner om historier likt den som Tova berättar om ovan, om läkare som direkt uppmuntrar barnafödande som en lösning på endometrios. Stina berättar även att hon tycker att det är konstigt av läkarna att bete sig så, då hon menar att en graviditet inte nödvändigtvis löser endometriosbesvären även om det i vissa fall kan göra besvären mer lätthanterliga.

Utdraget ur intervjun kan förstås utifrån den könade idén om att livmoderbärare förväntas och önskas föda barn under deras livstid. I vårt interaktionella möte med världen könas intervjupersonernas kroppsfunktioner till att enbart vara kapabla till att föda barn, något som personer som könas som kvinnor ofta i historien gjort (Hirdman, 2003). Att denna schablonbild lever kvar än idag blir tydlig då läkare rekommenderar och/eller uppmuntrar barnafödande som en lösning på en kronisk sjukdom då graviditeter heller inte är helt utan hälsorisker. När läkarna ställer frågan på detta sätt tillskriver de intervjupersonerna en könad roll av hur livmoderbärare ofta ses vara. Edwards (2007) menar precis som i citatet ovan att det mest angelägna med att vara könad som kvinna uppfattas vara den reproduktiva kroppen snarare än den egna personen.

Att ha sex, på någon annans villkor

Då Tova diskuterar synen på den egna kroppen i relation till endometrios med mig nämner hon operationsärren på sin mage som något som lett till jobbiga situationer:

Jag kan tycka att det är lite jobbigt att ha sex för att jag då har ärr som syns, och känns framförallt. Det sticker ut lite där. Och det känns om en kille liksom tar på mig, och det har flera gånger krävts att jag fått förklara, för att dom liksom stannat upp och känt och .. ”oj, vad är det här?” och då har jag snabbt förklarat liksom. Så det kan jag tycka, i en sån situation, att det är jobbigt att man är annorlunda.

Tova pekar här ut vad som är avvikande för en kropp att inneha, något som i det här fallet visar sig vara utåtbutande ärr. Det går att förstå Tova utifrån att bilden av att den perfekta kroppen sällan visar på några svagheter som utåtbutande ärr skulle kunna vara. Vi fortsätter på samma spår och en kort stund senare berättar Tova detta om hennes sexliv:

När jag är själv så funkar det bra, men det är klart att när man är med någon annan så vill man ju gärna att den personen ska känna njutning liksom. Och då blir det ofta att jag måste ge lite av mig själv i en sådan relation. Att då inte må bra, att ha ont, det gör ju att... dels tror jag inte att jag blir så himla attraktiv för att jag kanske grimaserar eller kanske... man ser nog på mig när jag inte mår bra, när jag har ont. /.../ Men jag får ju va noga med att se till att jag inte ligger i någon sexställning som inte funkar och vid första kontakt så har det flera gånger hänt att jag har valt att skita i det där.

Att jag har lagt mig i en ställning som jag inte alls klarar av, bara för att jag ska tillfredsställa honom, bara för att jag vet att han tycker om den. Och det påverkar jättemycket, för det gör skitont. Och då njuter ju inte jag. Då får jag bita ihop jättemycket. Det gör ont, det kanske är smärtsamma kramper efteråt. Det är jättedumt, men man vill ju ändå bjuda till i ett sånt läge. Det är jättesvårt tycker jag.

I citatet ovan belyser Tova den maktrelation som inte sällan uppträder mellan män och kvinnor. Wendy Langförg (1999) menar att sexuella relationer inom den heterosexuella matrisen har ett mönster av män som besitter en maktposition över deras kvinnliga partners. Tovas berättelse är ett exempel på hur det kan se ut när makten utövas. Utifrån hennes perspektiv blir det tydligt att Tova inte längre ses som ett subjekt utan det är hennes kropp som är det i centrum – alltså, hon blir sexuellt objektifierad. Detta är något som Eduards (2007) beskriver är vanligt för personer som könas som kvinnor. Eduards menar att den kvinnliga partnern förväntas finnas till för någon annan än sig själv. I Tovas berättelse går det att se de genus de båda blivit socialiserade in i; han som förväntas vara stark och maktfull, hon som förväntas vara älskvärd (Hirdman, 2003; jmf. West & Zimmerman, 1987). Tova förklarar tydligt för mig under intervjun att mannen hon är med kan se att hon inte mår bra och har ont under sexet och med hjälp av Eduards (2007) och West och Zimmerman (1987) går det att förstå att han upprätthåller bilden av sig själv som personen som har maktövertaget då han inte avbryter den sexuella akten trots att Tova visar flertalet tecken på att hon inte mår bra.

Ett av symptomen på endometrios är djupa samlagssmärter (Endometriosföreningen, 2014; Bruse, 2008), men Tova nämner även under vår intervju att hon på senare tid även får ont då hon blir upphetsad, något som försvårar samtliga former av sexuella akter. Även Stina menade att sexlivet får lida på grund av hennes endometrios då många hormonbehandlingar kan ge bieffekter som minskad sexlust. Hon menade att sådana saker kunde tära på en kärleksrelation då hennes partner kunde uppfatta hennes minskade sexlust som en personlig förolämpning. Med hjälp av Eduards (2007) kan detta tolkas som ett uttryck för idén om att kvinnor ofta förväntas bekräfta mannens behov.

Menstruationen

Under intervjuerna talade vi om menstruationens tabu och Hanna menar att hon inte upplever några negativa känslor i samband med menstruation varken i relation till sig själv eller till andra. Detta kan även tänkas höras ihop med vad hon tidigare berättat om sin nära omgivning,

att de tog hennes sjukdom och besvär på allvar. När vi pratar om Stina och Tova menar däremot att menstruationen varit en negativ del i deras liv.

Att blöda igenom

För att förstå upplevelsen av endometriosis behöver vi förstå den menstruerande kroppen och menstruationen utifrån symboliska och kulturella laddningar. Gemensamt för Tova och Stina är att de inte bara upplevt svåra menstruationssmärter i relation till sin endometriosis utan de berättar även att de har haft rikliga blödningar då de menstruerat. Här nedan beskriver Tova sina tankar kring detta:

Det är inte så kul att man blöder igenom lakan och sådär. Det var mamma som tvättade och jag försökte alltid ordna så att det inte syntes. Mina trosor som var helt genomblodade. Jag tyckte det var pinsamt bara, jag kan nog inte riktigt förklara varför, men det var pinsamt bara. Jag tyckte det var jobbigt. Eller lite äckligt. Lite sådär, nästan lite oansvarigt.

Även Stina delar under vår intervju med sig tankar om och känslor av skam då hon inte kunnat dölja sina menstruationsblödningar.

Jag blödde ju mycket. Och jag blödde ju igenom ofta på nätterna, gjorde jag. Och det gjorde att jag kände mig som ett barn. Som att jag kissade på mig, typ. Jag kommer ihåg att min mamma sa att "vi kan ju köpa såna här lakan, som man kan lägga, som är i plast, i din säng, så det inte blir fläckar i sängen". Det kändes typ som att hon frågade mig om jag kunde ha blöja på mig. Det var så, jättekränkande, tyckte jag.

Tova och Stina associerar blödandet till känslor som ansvarslöshet. Douglas (2002) problematiserar menstruationsblod då hon menar att samhället har en uppsättning regler kring hur saker får lämna samt inträda kroppen. Kroppsvätskor får lov att finnas på vissa ställen men blir tabubelagda om de befinner sig på en plats de inte förväntas vara på. Utifrån dessa premisser går det att förstå att det finns ett rätt sätt att ha sin menstruation på, ett sätt som inte inkluderar att den menstruerande personen blöder igenom sina kläder. När Tova och Stina blöder igenom inkluderar det smuts i benämningen att personen smutsar ner underkläder, eventuella byxor eller till exempel sängkläder. Det finns faktisk smuts som måste tas om hand om, något som inte förväntas vara i form av att tvätta lakan utan snarare genom att byta menstruationsskydd på en låst toalett, där ingen kan se vad som sker. Utifrån Douglas förstås både menstruationsblodet och det könade kvinnliga könsorganet som marginaliserade och det blir då ännu viktigare att befinna sig bakom låsta dörrar för att byta skydd. Det finns alltså en uppsättning normer angående hur Tova och Stina förväntas hantera blodet. Då blodet i de flesta sociala rum ses som smutsigt, förväntas de gömma det genom att till exempel dölja menstruationsskydd då de är på väg till toaletten för att byta, så att ingen ser. Detta är även något som Kane (1990) menar, att menstruation är någonting som i många rum behövs

existera i hemlighet. Om någon ser skyddet, eller då Tovas mamma fick se de blodiga lakanen, finns det en ytterligare risk för personen att uppleva stigmatisering. Det dikotomt könade samhället ser mannen och kvinnan till motsatspar och då mannen ofta får representera det hela, det goda och det rena, får kvinnan representera det motsatta (Hirdman, 2003). Då menstruation ofta i ett cisnormativt samhälle kopplas ihop med vad som könas som en kvinnlig kropp, kan även denna kvinnliga kropp tänkas representera det orena.

Tova berättar sedan att hon med sina tjejkompisar kan prata öppet om menstruation men hon nämner även att hon inte skulle ta upp sina genomblodningar med dem. Med hjälp av Douglas kan vi förklara menstruationsblodet som smutsigt och tabubelagt, något som kan underlätta vår förståelse kring den skam Tova och Stina känner som bland annat tar sig uttryck i att Tova inte kan prata med sina kompisar om sina erfarenheter och känslor kring att blöda igenom. Om hon skulle göra det riskerar hon uppleva ytterligare stigmatisering.

Den skam som Tova och Stina upplever kring sina menstruationsblödningar kan förstås utifrån att personer som könas som icke-män i samhället ofta ses som ofullkomliga personer, människor som inte tillhör normen eller som inte kan ta eget ansvar och därmed i folkmun blir omyndigförklarade (jmf. Hirdman, 2003). Deras existens kan utifrån Yvonne Hirdmans (2003) teorier om genus förstås som ett omyndigförklarande då de inte könas som män. Då redan deras existens kan omyndigförklaras blir risken för att de ska uppleva stigmatisering ytterligare ännu värre då den redan tabubelagda menstruationen inträffar, då personen blir sedd som ännu mer oansvarig. Det finns även en norm kring vuxna personer som innebär att de inte kissar i sängen, en norm som säger att vuxna människor kan kontrollera sina kroppsöppningar. Då Tova och Stina inte kan kontrollera sina menstruationsblödningar upplever de sig ännu en gång bli avvisade som vuxna och respektabla människor trots att deras faktiska åldrar säger någonting annat.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Syftet med denna studie var att utifrån ett feministiskt kroppssociologiskt perspektiv undersöka hur det kan vara att både diagnostiseras samt leva med endometrios i dagens samhälle. Utifrån att endometrios är en menstruationsrelaterad sjukdom har jag med hjälp av intervjupersonernas historier diskuterat och analyserat de känslor flera intervjupersoner upplevt i relation till menstruation då menstruationen än idag är tabubelagd (Kane, 1990). Ett av symptomen på endometrios är kraftiga menstruationsblödningar, sådana som kan resultera i att den menstruerande blöder igenom skydd och kläder och detta menade intervjupersonerna

Tova och Stina gav upphov till känslor av ansvarslöshet. Med hjälp av Mary Douglas (2002) teorier kring renhet och kategoriseringar kan deras känslor förklaras då särskilda kroppsvätskor ses som smutsiga om de befinner sig på en plats de inte förväntas vara på.

Studien har även förhållit sig till hur synen på kroppen kan vara då personer har endometrios och vilka tänkbara konsekvenser de kan uppleva av sin kropp då den bland annat genomgår hormonbehandlingar. Utifrån flera av intervjupersonerna i denna studie blev det tydligt att kroppen ibland uppfattas vara någon annans som vid tillfällena då personen inte kan kontrollera eller hantera kroppen (under till exempel behandlingar). En sådan konsekvens som denna studie berörde var just den saknade förmågan att kontrollera sin vikt. Negativa känslor uppstod vid situationer likt denna då intervjupersoner brutit mot den normativa bilden av hur kvinnligt könade kroppar ofta förväntas se ut men även då de gått emot normen kring hur den förväntas fungera (Palm, 1996).

Interaktionen med andra då en person har endometrios, har denna studie funnit, går in i både genus- och menstruationsaspekten. Flera intervjupersoner upplever att många inte tar endometrios på allvar då sjukdomen har en menstruationsrelaterad natur men även för att det är en livmoderbärare som har sjukdomen. Intervjupersonernas erfarenheter berättar om en stor kunskapsbrist gällande endometrios hos vården. Slutsatsen av denna studie bottnar därför i problematiken kring att både den medicinska och den vårdsliga forskningen centrerats och centreras kring cismän och deras anatomi, något som även Goldina Smirthwaites (2007) studier om vården belyser. De brister i endometriosvården som flera intervjupersoner upplevt har i många fall handlat om en maktfråga där de ofta upplevt sig vara utan makt att kunna förändra situationen.

Tankar inför kommande forskning

Den tidigare forskningen på området är begränsad utifrån exempelvis ett intersektionellt perspektiv och den forskning som finns är till stor del väldigt normativ. Då jag själv har sjukdomen endometrios var jag sedan tidigare medveten om den cisnormativa diskursen och diskussionen kring endometrios, både genom egna erfarenheter samt genom bland annat de källor som refererats till i denna studie. Även då denna studie är kvalitativ och på så sätt inte gör det möjligt att förstå känslor och tankar hos samtliga personer med endometrios har den gett en djupare förståelse för hur det kan vara att leva med sjukdomen. Denna studie kan även ses som upprätthållande av den cisnormativa diskursen då samtliga kvinnliga intervjupersoner definierar sig som de kön de blivit tilldelade vid födsel. Det vore intressant om framtida studier kring endometrios kunde välja att inkludera personer som inte identifierar sig som

ciskvinnor med endometrios för att på så sätt få en tydligare bild av på vilket sätt den cisnormativa diskursen kring sjukdomar och vårdinteraktion påverkar dem.

REFERENSLISTA

- 1177, Vårdguiden. 2015. Behandlingar vid ofrivillig barnlöshet. <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Behandlingar/Behandlingar-vid-ofrivillig-barnloshet/> (Hämtad 2015-05-17)
- Bengs, Carita (1997). Kropp, kultur och stigma i medicinsk sociologi. *Medikalisering, professionalisering och hälsa / Rafael Lindqvist (red.)*. S. 166-186
- Bergqvist, Agneta (2008). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi
- Blomberg, Margita (2008) Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. I Bergqvist, Agneta (2008). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi
- Bruse, Christine (2008) Historik. I Bergqvist, Agneta (2008). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi
- Cotterill, Pamela (1992). Interviewing women: issues of friendship, vulnerability, and power. *Women's studies international forum (Print)*. 15(1992):5/6, s. 593-606
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M. and Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), pp.625-639.
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *J Adv Nur*, s 46(6), pp.641-648.
- Denny, E. and Khan, K. (2006). Systematic reviews of qualitative evidence: What are the experiences of women with endometriosis?. *Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 26(6), pp.501-506.
- Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), pp.985-995.
- Denscombe, Martyn (2009). *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Douglas, Mary (2002[1996]). *Purity and danger: an analysis of concept of pollution and taboo*. London: Routledge
- Eduards, Maud (2007). *Kroppspolitik: om moder Svea och andra kvinnor*. Stockholm: Atlas
- Ehn, Billy & Öberg, Peter. Biografisk intervjumetod. I: Fangen, Katrine & Sellerberg, AnnMari (red.) (2011). *Många möjliga metoder*. 1. uppl., 57-69. Lund: Studentlitteratur
- Endometriosföreningen, 2014. Vad är endometrios? <http://www.endometriosforeningen.com/vad-ar-endometrios> (Hämtad 2015-03-15).
- Endometriosföreningen, 2014. Symptom. <http://www.endometriosforeningen.com/sympom> (Hämtad 2015-03-15).
- Goffman, Erving (2009). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 5. uppl. Stockholm: Norstedts
- Goffman, Erving (2014). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. 4. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Gullacksen, A. (1999). *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. (2:a uppl.). Helsingfors: AB Boktryck.
- Hennink, Monique M., Hutter, Inge & Bailey, Ajay (2011). *Qualitative research methods*. Los Angeles: SAGE

- Hirdman, Yvonne (2003). *Genus: om det stabilas föränderliga former. 2.*, [rev.] uppl. Malmö: Liber
- Jackson, S. and Scott, S. (2002). *Gender*. London: Routledge.
- Kane, K. (1990). The Ideology of Freshness in Feminine Hygiene Commercials. *Journal of Communication Inquiry*, 14(1), pp.82-92.
- Knapp, Vincent J. (1999). How old is endometriosis?: late 17th- and 18th-century European descriptions of the disease. *Fertility and sterility(Print)*. 72(1999): 1, s. 10-14
- Langford, Wendy. (1999) But he said he loved me. I Jackson, Stevi & Scott, Sue (2002) *Gender: A Sociological Reader*, 42-47. London: Routledge
- Lindqvist, Rafael (red.) (1997). *Medikalisering, professionalisering och hälsa: ett sociologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Lundin, Elin. 2008. Konsten att hitta sin teori. I Wästerfors, David & Sjöberg, Katarina (red.) (2008). *Uppdrag: Forskning: konsten att genomföra kvalitativa studier*. Malmö: Liber
- Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis, G. and Angioni, S. (2014). Sexual Function in Women with Deep Endometriosis: Correlation with Quality of Life, Intensity of Pain, Depression, Anxiety, and Body Image. *International Journal of Sexual Health*, 27(2), pp.175-185.
- Nationalencyklopedin (2015), *Cisperson* (<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/cisperson> (Hämtad 2015-04-20).
- Nnoaham K.E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S.H., & Zondervan, K.T. (2011) Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*, 96(2), 366-373. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.05.090
- Oakley, Ann. (1981). Interviewing women: A contradiction in terms. In Helen Roberts (Ed.), *Doing feminist research* (pp. 30-61). London: Routledge and Kegan Paul.
- Palm, Anne-Marie (1996). Kampen mot kroppen – matmissbruk och självsvält. I Åkesson, Lynn & Lundin, Susanne (red.) (1996). *Kroppens tid: om samspelet mellan kropp, identitet och samhälle*. Stockholm: Natur och kultur
- Peuravaara, K. (2013). Theorizing the body: conceptions of disability, gender and normality. *Disability & Society*, 28(3), pp.408-417.
- Scambler, G. (2009) Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 31 No. 3 2009. ISSN, 0141-9889, pp 441-455
- Seear, K. (2013). The etiquette of endometriosis: stigmatization, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-1227.
- Smirthwaite, Goldina (2007). (O)jämsliddhet i hälsa och vård: en genusmedicinsk kunskapsöversikt. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting
- Stadler, Lena, 2013. Tio år tillbaka i kvinnosjukvården. *Sydsvenskan*, 1 september. <http://www.sydsvenskan.se/sverige/tio-ar-tillbaka-i-kvinnosjukvarden/> (Hämtad 2015-03-17).
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (Hämtad 2015-05-16).
- Wallerstein, Immanuel Maurice (2007). *Världssystemanalysen: en introduktion. 2. uppl.* Stockholm: Tankekraft

- West, Candace & Zimmermann, Don H. (1987). Doing Gender. I Jackson, Stevi & Scott, Sue (2002) *Gender: A Sociological Reader*, 42-47. London: Routledge
- Wästerfors, David & Sjöberg, Katarina (red.) (2008). *Uppdrag: Forskning: konsten att genomföra kvalitativa studier*. Malmö: Liber
- Åkesson, Lynn & Lundin, Susanne (red.) (1996). *Kroppens tid: om samspelet mellan kropp, identitet och samhälle*. Stockholm: Natur och kultur

BILAGA 1: INTERVJUGUIDE

Innan intervjun startar, informera dem om att intervjun spelas in och att den sedan kommer att transkriberas. Om de vill, får de läsa transkriberingen och godkänna den innan jag använder mig utav den. Oavsett anledning, ska de även känna sig bekväma att avbryta intervjun om så behövs och/eller att de inte behöver besvara frågor som känns obekväma eller dylikt.

Inledande frågor:

- Ålder
- Sysselsättning
- Bostadsort
- Endometriosdiagnos

Självbild, både kroppslig och psykisk

- Skulle du vilja beskriva dig som person?
- Hur tror du att andra upplever dig som person?
- Minns du när du blev medveten om ditt utseende?
- Har det varit någon period i ditt liv där ditt utseende har spelat en större roll för dig?
- Att ha endometrios, menar många drabbade, är en stor påverkan på kroppen. Hur har det gått för dig? Hur har det påverkat dig att ha endometrios? Har sjukdomen förändrat din syn på din kropp?

Bemötande

- När sökte du hjälp för första gången? Vill du berätta om det? När började du misstänka att någonting var fel?
- Tycker du att du har fått en hjälp du behöver? Varför/varför inte?
- Är det någon aspekt du saknat när du sökt hjälp som du tycker att vården borde förbättra?
- Hur gick det till då du fick din diagnos?
- Hur har din omgivning, familj/vänner, sett på din endometrios?
- Hur hanterar/hanterade du bemötandet från läkare och omgivning? Både före och efter eventuell diagnos. Vill du berätta om ditt bemötande från sjukvården? Är det någon speciell situation du minns?
- Hur har du känt dig? Vilka känslor har du burit angående bemötande?
- Har du fått hjälp med dina känslor? Till exempel genom att prata med någon?

Menstruation

- När fick du din första mens?
- Många med endometrios upplever svår mensvärk, är detta något du varit med om?
- Hur har din omgivning, familj/vänner, sett på din mensvärk? Hur har du själv sett på din mensvärk?
- Har din mens påverkat din vardag? Om ja, på vilket sätt? Om ja, har det förändrats sedan du fick reda på att du hade endometrios?
- Många med mens upplever mens som pinsamt och lite jobbigt att prata om, är det något som du märkt av? Om ja, i vilka situationer? Om ja, hur påverkar detta ditt liv med endometrios?

➤ Hur påverkar din endometrios din vardag?

Avsluta med frågor om det är något de vill tillägga eller som de vet med sig vill ta bort från transkriptet redan nu. Samt om de reflekterar kring någonting annat.

Tacka för de är med och bidrar till studien.